

CONTACT

DECEMBER 2024 • NUMMER 4

Nieuw: Gesprekskaart Spierziekten

Naar school met een spierziekte

Rol van AI in onderzoek

‘Verrijking van onze onderzoeksmogelijkheden’



Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Hebt u problemen met spreken, het bedienen van apparaten of beide? Laat van u horen door minimale bewegingen van een vinger, uw hoofd, mond, of zelfs alleen uw ogen. Onze hulpmiddelen voor communicatie en bediening geven u de mogelijkheid zich te uiten, zelfstandig(er) te leven en te groeien.

Meer weten over onze hulpmiddelen? Kijk op onze website of neem contact op voor een adviesgesprek. Wij helpen u graag.



www.rdgkompagne.nl

ZELF BEPALEN WELKE ELEKTRISCHE ROLSTOEL DE BESTE OPLOSSING IS

Wij helpen u met de motivatie bij aanvraag van een persoonsgebonden budget. Met het grootste assortiment elektrische rolstoelen bieden wij alle mobiliteitsoplossingen.

Een juiste rolstoel biedt u maximale zelfstandigheid.

Neem contact met ons op voor persoonlijk advies.



 elektrischerolstoelen.nl

 info@commandeurrt.nl

 0228 - 56 80 80





ROL VAN AI IN ONDERZOEK



**NAAR SCHOOL MET
EEN SPIERZIEKTE**



**NIEUW: GESPREKSKAART
SPIERZIEKTEN**



**BOEK GEEFT INKIJKJE IN WERELD
MEDICIJNONTWIKKELING**

En verder

- | | |
|---|---|
| 4 Voorwoord | 26 Op de bres voor snellere toegang tot medicijnen |
| 11 Column Fenna | 29 Myocafé |
| 14 Dit is mijn sport | 29 Column Eelke droomt |
| 15 Column Conny van der Meijden | 30 Nieuwe brochures voor fysiotherapeut |
| 19 Online tip: Uniek Sporten Thuis | 31 Agenda |
| 20 Vrijwilligers zijn goud waard | 32 Kort nieuws |
| 23 Column Gezinus Wolters | 32 Spieren voor Spieren |
| 24 Handig | 33 Prinses Beatrix Spierfonds |
| | 34 Colofon |



Voorwoord

Ik wil in de laatste editie van 2024 stilstaan bij een belangrijk aspect van onze vereniging: de onmisbare inzet van onze kaderleden. Zonder de inspanningen van deze vrijwilligers kunnen wij als vereniging niet bestaan. De kaderleden zijn een belangrijke verbindende schakel tussen de organisatie en iedereen met een spierziekte. Dankzij hun toewijding kunnen we als vereniging meer betekenen voor onze achterban.

Deze betrokken vrijwilligers zijn actief in verschillende diagnose- en regiowerkgroepen en bij de helpdesk Hulpmiddelen. In de regio's richten ze zich, naast het informeren over spierziekte-brede thema's, ook op het met elkaar in contact brengen van leden. Ze organiseren hiervoor (thema)bijeenkomsten, maar ook recreatieve uitjes. Als leden van de diagnosewerkgroepen werken ze mee aan betrouwbare informatie, lotgenotencontact, onderzoek en ook signaleren ze ontwikkelingen op het gebied van hun diagnose.

De kracht van onze vrijwilligers ligt onder meer in hun diversiteit; veel verschillende leeftijden, diagnoses, ervaringen en achtergronden. Neem bijvoorbeeld Danique, met haar achttien jaar ons jongste kaderlid. Zij zet zich al ruim een jaar in als kaderlid bij de diagnosewerkgroep erfelijke polyneuropathieën. *'Ik ben vrijwilliger geworden omdat ik graag meer jongeren wil betrekken bij Spierziekten Nederland. Jongeren hebben toch vaak andere behoeften en een andere kijk op de wereld. Ik wil hun stem laten horen.'* Meer over Daniques inzet en ideeën kan je lezen in het vrijwilligersartikel in deze uitgave.

Vrijwilligers die zich gedurende langere tijd op een bijzondere manier hebben ingezet voor de vereniging verdienen onze speciale waardering. Dit jaar ontvingen Elsbeth, Ben en Hermien daarom als blijk van dank en erkenning een zilveren speldje; een klein symbool voor de grote impact die zij hebben gemaakt. Hierover ook meer in het eerdergenoemde artikel.

'Zonder de inspanningen van deze vrijwilligers kunnen wij als vereniging niet bestaan'

Wil jij ook het verschil maken voor mensen met een spierziekte, maar weet je niet precies hoe? Bekijk de vrijwilligersvacatures op onze [site](https://www.spierziekten.nl/vrijwilligers) of mail naar vrijwilligers@spierziekten.nl voor meer informatie. Je hoeft zeker niet alleen maar verstand te hebben van spierziekten. Jouw specifieke kennis en ervaring wat betreft je werk of hobby kunnen ook heel goed van pas komen. Of heb je een interessant idee voor een leuke activiteit? Laat het ons weten.

Zonder onze vrijwilligers zouden we niet zijn waar we nu staan, en dankzij hen kunnen we blijven groeien. Samen met jou en de vrijwilligers blijven we bouwen aan een sterke en betrokken vereniging. We bundelen onze krachten in de strijd tegen 600 zeldzame spierziekten. Alleen met zijn allen worden we luid en duidelijk gehoord!

Jovanka Vis,
Directeur Spierziekten Nederland



Onderzoek

AI HELPT OM SNELLER patronen in gegevens te zien

In onderzoek naar spierziekten wordt steeds vaker kunstmatige intelligentie, oftewel AI, toegepast. Wat levert dat op?

Auteur: Jolanda Keesom

‘Met behulp van AI kunnen we geen gedachten lezen of zien wat je denkt, maar wel ontdekken wat je probeert uit te spreken’, legt professor cognitieve neurowetenschap Nick Ramsey van het Universitair Medisch Centrum Utrecht uit. ‘We hopen dat mensen die door een neurologische aandoening niet meer kunnen praten, daardoor langer kunnen blijven communiceren en minder afhankelijk van anderen zijn.’ Hij werkt aan een nieuwe, betere versie van een implantaat, de Brain-Computer Interface (BCI). ‘Via een siliconenmatje met sensoren proberen we op de plekken in de hersenen waar de spieren voor het spreken aangestuurd worden, te achterhalen wat iemand wil zeggen. En dat vervolgens door de computer te laten uitspreken. Bij een eerste deelnemer met ALS proberen we zo via de computer veertien verschillende woorden te onderscheiden.’

EEN HONGERIG FENOMEEN

AI kan de onderzoekers helpen om sneller in hersensignalen woorden te onderscheiden, legt Nick Ramsey uit. ‘We willen daarmee nu eerst zes woorden vinden waarmee iemand een muis kan bedienen en bijvoorbeeld internet kan gebruiken. De volgende uitdaging wordt dan om honderd tot tweehonderd woorden via de computer te laten vertalen en uitspreken.

Daarmee kunnen patiënten dan ook emoties laten uitdrukken en aangeven wat voor hulp ze nodig hebben.’ Hij noemt AI een hongerig fenomeen. ‘Het heeft veel gegevens nodig, die we niet eindeloos bij mensen kunnen gaan ophalen. Daarom zoeken we nu een AI-model dat werkt voor meerdere mensen en voor verschillende talen. We streven ernaar dat mensen in de toekomst met de BCI verschillende dingen kunnen doen, bijvoorbeeld de televisie, de rolstoel of de telefoon bedienen. Of op elk moment van de dag een signaal naar een zorgverlener kunnen ➡

Nick Ramsey



sturen.' Om daarvoor speciale apps te ontwikkelen werkt Nick Ramsey inmiddels ook als hoogleraar in het Radboud UMC.

GEZICHTSHERKENNING

Neuroloog en klinisch neurofysioloog Martijn Tannemaat van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) gebruikt AI voor het herkennen van de symptomen van Myasthenia Gravis (MG) in de gezichtsspieren. 'Bij MG leidt spierzwakte in het gezicht tot dubbelzien en problemen met spreken, slikken en kauwen. De mate van spierzwakte kan bovendien snel veranderen. Door die te meten, hopen we de diagnose te kunnen stellen en de ziekte te monitoren.' Samen met de Technische Universiteit Delft analyseerde hij met behulp van AI honderden korte filmpjes met gezichtsbewegingen van mensen mét en mensen zonder MG. 'Hoe het kan is voor mij ook een raadsel, maar in negentig procent van de gevallen maakte AI in ons onderzoek de juiste inschatting. Terwijl vier ervaren neurologen maar zeventig procent goed hadden.'



'Hoe het kan is voor mij ook een raadsel, maar in negentig procent van de gevallen maakte AI in ons onderzoek de juiste inschatting'

Martijn Tannemaat

TOEKOMSTMUZIEK

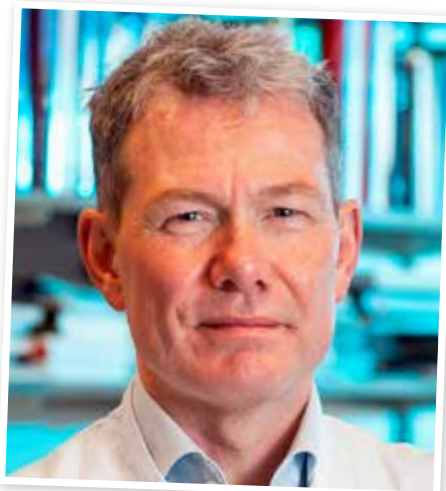
Martijn Tannemaat werkt samen met het Engelse bedrijf Huma aan een app waarmee patiënten zichzelf kunnen filmen om de symptomen van MG in de gaten te houden. 'Voorals je twijfelt over de ernst van je klachten, is zo'n app een fijn hulpmiddel. MG is goed met medicijnen te behandelen, maar we willen voorkomen dat mensen onnodig afweerremmers met veel bijwerkingen krijgen.'

Binnenkort start het expertisecentrum MG een onderzoek waarin honderdvijftig patiënten gefilmd zullen worden om de app verder te ontwikkelen. Martijn Tannemaat hoopt dat het ziekenhuis de gegevens in de toekomst ook kan gebruiken in het eigen systeem. 'Maar dat is echt toekomstmuziek, want momenteel is er nog geen automatische koppeling tussen de gegevens die de app verzamelt en het elektronisch patiëntendossier.'

VERRIJKING

In de gegevens van tweeduizend patiënten patronen ontdekken en gebruiken om het effect van behandeling en het beloop van de spierziekte beter te voorspellen. Daarvoor wil professor Bart Jacobs, neuroloog en immunoloog in het Erasmus MC, AI gebruiken in zijn internationale onderzoek naar het Guillain-Barré Syndroom (GBS). 'AI is een verrijking van onze onderzoeksmogelijkheden. GBS is een ernstige vorm van zenuwontsteking, waarbij het ziektebeeld en het beloop sterk verschilt tussen patiënten. We weten niet goed hoe dat komt, maar met klinische gegevens van patiënten is het gelukt om modellen te ontwikkelen waarmee het beloop redelijk goed te voorspellen is. Deze modellen gebruiken we op dit moment al veel in de kliniek en hopelijk kunnen

Onderzoek



Bart Jacobs

we daarmee in de toekomst een meer doelgerichte behandeling kiezen.'

Door de samenwerking met wiskundigen van de TU Delft ontdekte hij dat de modellen met behulp van AI veel sneller en beter te maken zijn, terwijl ze met alleen klinische gegevens niet te verbeteren zijn. 'We richten ons in het internationale onderzoek nu op biomarkers die het beloop kunnen voorspellen. Ik denk dat we met AI ook veel sneller patronen kunnen ontdekken in onze groeiende hoeveelheid onderzoeksgegevens. Anders blijft het zoeken naar een speld in een hooiberg.'

EEN SOORT ORAKEL

Bart Jacobs denkt dat AI bijvoorbeeld kan helpen om beter te voorspellen hoe groot het risico bij patiënten met GBS is op verzwakking van de ademhalingsspieren. Die informatie is belangrijk om beter zorg op maat te leveren, bijvoorbeeld in de buurt van een intensive care-afdeling. Ook voor het beter afstemmen van de behandeling op de persoon, kan AI volgens hem van pas komen. Maar hij ziet ook nadelen: 'Het is nog steeds moeilijk te volgen hoe voorspellingen met AI precies tot stand komen. AI lijkt soms te fungeren als een soort orakel, terwijl ik als wetenschapper juist beter wil begrijpen hoe het werkt. Daarnaast vind ik het belangrijk om AI als hulpmiddel te blijven zien. Voor het nemen van medische beslissingen moeten artsen verantwoordelijk blijven.' ■

AI TRANSFORMEERT DE MEDISCHE WERELD

De toepassingen van nieuwe technologieën zoals AI groeien met de dag, ook in de medische wereld. Slimme algoritmes helpen om scans te analyseren en daarmee sneller diagnoses te kunnen stellen. De eerste brain-computer interfaces geven een stem aan de gedachten van volledig verlamde mensen. En met draagbare sensoren kunnen patiënten op afstand in de gaten worden gehouden. De ontwikkelingen gaan zo snel dat we ons vandaag niet kunnen voorstellen wat morgen mogelijk is. Het Prinses Beatrix Spierfonds stimuleert onderzoekers om in deze nieuwe digitale revolutie open te staan voor nieuwe ideeën en technologieën, en bovenal om nieuwsgierig te blijven. Het zijn deze eigenschappen die ons kunnen helpen vooruitgang te boeken in de strijd tegen spierziekten.

MEER INFORMATIE

Heb je interesse om bij te dragen aan de (AI)-onderzoeken uit dit artikel?

- Aanmelden voor het BCI-onderzoek van Nick Ramsey kan via: www.neuroprothese.nl
- Aanmelden voor het onderzoek naar de MG-app kan via: Capture-mg@lumc.nl

Kinderen en ouders

NAAR SCHOOL MET EEN SPIERZIEKTE: *maatwerk is een uitdaging*



Kinderen en ouders

Alle kinderen hebben recht op passend onderwijs, dus ook kinderen met een spierziekte. Maar hoe zorg je ervoor dat je kind dat onderwijs op maat ook krijgt?



Auteur: Jolanda Keesom

Een school vinden voor kinderen met een spierziekte gaat niet vanzelf', zegt Aleksandra Leijenhorst Le Belle van Stichting Spierkracht. Ze heeft zelf ervaren hoe moeilijk het is om maatwerk te vinden voor een kind met een progressieve spierziekte. 'Zo'n kind wordt meestal geacht naar het speciaal onderwijs te gaan, maar dan kan het na de basisschool alleen naar het vmbo of de havo. Wil je alle opties openhouden, dan zit er niets anders op dan het op een reguliere basisschool te proberen.' Als ambassadeur van de stichting Zorgeloos naar School zag Aleksandra ook grote plaatselijke verschillen tussen scholen. 'Dat maakt het moeilijk om maatwerk te krijgen, bijvoorbeeld in bouwkundige aanpassingen op school, zoals een lift of het toilet. Veel kinderen met een spierziekte gaan daarom nooit op school naar het toilet.'

DOODMOE OP SCHOOL

Het eerste struikelblok in het regulier basisonderwijs voor kinderen met een spierziekte is dat ze dagelijks tijd voor therapie nodig hebben.

In overleg met de leerplicht-ambtenaar is vaak wel te regelen dat een kind halve dagen naar school gaat en 's middags therapie in schooltijd krijgt.

In het regulier voortgezet onderwijs bestaan vervolgens wel regelingen, zoals extra tijd voor toetsen, maar daar hebben kinderen met een spierziekte volgens Aleksandra meestal niets aan. 'Omdat ze vaak al doodmoe op school aankomen. Het zou beter zijn als deze leerlingen hun toetsen midden op de dag mogen maken. Dat is het maatwerk dat ze door hun spierziekte nodig hebben.'

In het regulier voortgezet onderwijs hebben jongeren met een spierziekte ook meer tijd nodig om hun eindexamen te

halen. Aleksandra constateert dat ze die tijd meestal niet krijgen. 'Terwijl juist bij kinderen met spierziekten een goede cognitieve uitdaging bijdraagt aan hun welbevinden en hun onafhankelijkheid in de toekomst.' Aleksandra vindt dat een goede opleiding voor de toekomst van kinderen met een spierziekte belangrijk is.

ZORGELOOS NAAR SCHOOL

Tien jaar na de invoering van de Wet passend onderwijs zijn in de praktijk nog lang niet alle reguliere scholen in staat elke leerling maatwerk te geven. 'Ze willen vaak wel, maar kennen een aandoening niet of weten niet wat die in de klas betekent. Of ze zijn bang voor extra kosten of een te hoge werkdruk,' stelt Lydia Braakman van stichting Zorgeloos naar School. Zij merkte hoe weinig scholen wisten van de 870.000 kinderen met een chronische aandoening toen haar twee dochters met diabetes type 1 naar school gingen. Daarom maakte ze samen met andere ervaringsdeskundigen een stappenplan om te bepalen welke ondersteuning een kind op school nodig heeft.

Ook ontwikkelde zij een gids voor leerling en



'Scholen willen vaak wel, maar kennen een aandoening niet of weten niet wat die in de klas betekent'

Lydia Braakman

Kinderen en ouders

ouder(s) voor de samenwerking met de school in het primair, voortgezet en middelbaar beroepsonderwijs. Deze gids is niet gericht op één bepaalde aandoening, maar gaat over een aantal universele onderwerpen waar veel kinderen met een chronische aandoening mee te maken hebben, zoals vermoeidheid, mobiliteit, toetsen, afstandsonderwijs en medicatie. 'Aan elk thema hebben we een scala aan mogelijke aanpassingen gekoppeld. Als je daarover een goed gesprek hebt op school, is de kans op maatwerk groot,' legt Lydia uit.

SAMEN NAAR SCHOOL-KLAS

Leerlingen die een 'onevenredige belasting' voor een reguliere school vormen, zijn aangewezen op het speciaal onderwijs. Hun aantal is sinds 2014 alleen maar gegroeid. Geen goede ontwikkeling, vindt Maartje van Boekel van Stichting het Gehandicapte Kind. 'Samen spelen, sporten en leren zijn voor kinderen de beste manieren om contacten te leggen en vriendschappen aan te gaan. Helaas blijken kinderen met een handicap vijf keer vaker buitengesloten te worden dan andere kinderen. De school is de beste plek om dat te voorkomen.'

Stichting het Gehandicapte Kind helpt ouders met het opzetten van een Samen naar School-klas voor kinderen die op school extra

'Samen spelen, sporten en leren zijn voor kinderen de beste manieren om contacten te leggen en vriendschappen aan te gaan'

Maartje van Boekel

zorg nodig hebben. Maartje: 'In zo'n klas krijgen zes tot acht leerlingen onderwijs en zorg in een aangepast klaslokaal op een reguliere school. Daardoor kunnen zij bijvoorbeeld naar dezelfde school als hun broer of zus. En hebben ze contact met andere kinderen tijdens het speelkwartier, vieringen zoals Sinterklaas en Kerstmis of activiteiten in de schooltuin. Als ze meedoen aan reguliere

lessen, kunnen ze teruggaan naar de Samen naar School-klas voor rust, gespecialiseerde begeleiding, therapie of zorg.'

EEN MOOI VOORBEELD

Stichting het Gehandicapte Kind geeft financiële ondersteuning voor aanpassingen aan het klaslokaal en adviseert gemeenten en samenwerkingsverbanden passend onderwijs die onderwijs en zorg financieren.



Fotografie: Masja Stolk - Stichting het Gehandicapte Kind

*Samen knutselen in
Samen naar School-klas
in Oudkarspel ↗*

Kinderen en ouders

Inmiddels zijn er zestig Samen naar School-klassen, in het primair en voortgezet onderwijs, en sinds kort ook in het beroepsonderwijs. 'Dit concept werkt goed', stelt Maartje van Boekel. 'Wettelijk kan en mag het ook. Het ministerie vindt dit een mooi voorbeeld van inclusief onderwijs. We zien zoveel leuke voorbeelden van contacten tussen kinderen als ze samen muziek maken of feesten vieren. En leerkrachten leren op deze manier iets over het begeleiden

van leerlingen met complexe ondersteuningsbehoeften.'

WAT WEL KAN

'De oplossing moet nog steeds te vaak van het kind en de ouders zelf komen. Dat kost hen veel

energie', concludeert Aleksandra Leijenhorst Le Belle. 'Maatwerk is recht doen aan de leerling en kijken naar wat er wel kan en hoe dat kan.' Zorgeloos naar School en de Samen naar School-klas helpen daarbij. ■

MEER INFORMATIE

- www.zorgeloosnaarschool.nl
- stichtingspierkrac.wixsite.com/spierkracht
- www.samennaarschool.nl

Column

ROLSTOELPECH

Samen met mijn moeder rol ik door het dorp. We zijn op vakantie op Vlieland! Het rollen gaat zwaar, dus ik voel aan mijn banden. Verdraaid! Mijn rechterband is leeg.

Gelukkig zijn we dicht bij een fietsverhuur. We hopen dat de band niet lek is. Reservewielen hebben we niet, want die heb ik voor Vlieland al gebruikt. De fietsverhuur pompt mijn band op en mijn moeder en ik vervolgen ons winkelen. Dat lukt voor een aantal minuten, want ja hoor, de band is echt lek.

We gaan weer terug naar de fietsverhuur. Daar krijgen we te

horen dat ze niet aan banden plakken doen. We moeten naar een andere fietsverhuur verderop in het dorp, melden ze. De jongens daar kijken naar mijn band, maar ze kunnen er niks mee. Mijn binnenband is compleet versleten. Ik moet een nieuwe band en die hebben zij niet. Maar misschien heeft de laatste fietsverhuur in het dorp wel een nieuwe band. Het is het proberen waard.

Met een knoop in de maag gaan we naar de derde fietsverhuur. De jongen van die fietsverhuur bekijkt mijn rolstoel. Ze hebben een band voor mijn rolstoel, maar ze kunnen hem pas vanavond vervangen. De fietsverhuur gaat voor. Ik

ben opgelucht en gestrest. Het is nog maar ochtend! Wat moet ik dan de rest van de dag?

Maar dan komt een man tevoorschijn uit de schuur. 'Dat meisje heeft voorrang!' Hij pakt mijn rolstoel en binnen vijf minuten heeft hij mijn band vervangen. Ik kan weer verder! Zo loopt het toch allemaal goed af. Maar we hebben zeker een les geleerd. Ga nooit op vakantie zonder reservebanden!

Fenna is 21 jaar en woont in Ermelo met haar ouders, broer en zusje. Ze heeft Friedrich Ataxie maar laat zich hierdoor niet tegenhouden.





Gesprekskaart helpt je **BIJ GESPREK MET JE (REVALIDATIE) ARTS**

Vanaf deze maand is er een gesprekskaart beschikbaar voor alle mensen met een spierziekte. Deze overzichtelijke kaart helpt je om te bedenken welke vragen je aan je arts wilt stellen.

Auteur: Marije Kalsbeek

De gesprekskaart zorgt ervoor dat de voor jou belangrijke onderwerpen aan bod komen en door de kaart weet je revalidatiearts, kinder(revalidatie)arts, of andere behandelaar ook meteen waar je het over wilt hebben. Dit kan een medisch vraag zijn, maar kan ook gaan om zaken uit je dagelijks leven, je gevoelens of een hulpvraag.

GEEN VRAGENLIJST

De kaart, die bestaat uit drie kantjes, geeft je handvatten om in gesprek te gaan en de regie te houden. 'De gesprekskaart helpt je om het gesprek met je zorgverlener beter te kunnen voorbereiden. Het uiteindelijk doel is meer doelgerichte, persoonlijke zorg,' legt Charlotte van Esch, medewerker Kwaliteit van Zorg bij Spierziekten Nederland uit. 'De gesprekskaart is geen vragenlijst, maar een gesprekstoel waarmee je je kunt voorbereiden op het consult, door vooraf de onderwerpen te selecteren die je wilt bespreken.'

Er bestond al een gesprekskaart voor mensen met Spinaal Musculaire Atrofie (SMA). Deze kaart bevatte veel elementen die ook relevant zijn voor mensen met andere spierziekten. De SMA-kaart is na een uitgebreide evaluatie en raadpleging

van artsen en patiënten doorontwikkeld naar een gesprekskaart voor zowel volwassenen als kinderen met een spierziekte.

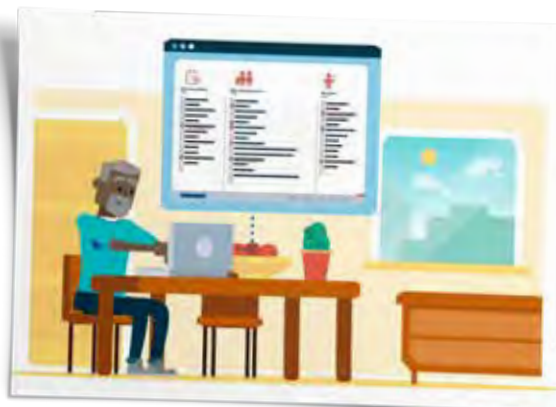
DOORONTWIKKELING

Esther Kruitwagen is revalidatiearts bij UMC Utrecht en voorzitter van de Werkgroep Ziekenhuisrevalidatie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Zij was vanuit het SMA expertisecentrum betrokken bij de ontwikkeling van de SMA-gesprekskaart. Samen met een werkgroep met afgevaardigden van onder andere de Nederlandse Vereniging van



Kwaliteit van zorg

Revalidatieartsen, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, V&VN en Spierziekten Nederland, en met ondersteuning van Mirre den Ouden – Vierwind, adviseur bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten heeft Esther hard aan de ontwikkeling van de algemene gesprekskaart gewerkt. Diverse leden van Spierziekten Nederland hebben in een focusgroep hun input geleverd voor de doorontwikkeling van de gesprekskaart. Zij konden aangeven wat zij belangrijk vinden in zo'n gesprekskaart.



De SMA-gesprekskaart voor een grotere groep geschikt maken, was volgens Esther Kruitwagen niet al te moeilijk. 'De basis was er al, deze is doorontwikkeld. Zo zijn er bijvoorbeeld symptomen toegevoegd die niet bij SMA, maar wel bij andere spierziekten voorkomen. Ook zijn er extra onderwerpen bijgekomen.'

RESULTATEN PILOT VERWERKT

De eerste opzet van de algemene Gesprekskaart Spierziekten werd via een pilot getest. Patiënten werden gevraagd om voorafgaand aan het consult de gesprekskaart in te vullen, 52 mensen deden dit. Uit de pilot kwam naar voren dat de gesprekskaart door de meesten gemakkelijk in te vullen was. Alle respondenten gaven aan dat ze besproken hebben wat ze wilden bespreken.

Sommigen vonden de kaart te algemeen en zagen er geen toegevoegde waarde in. Maar anderen gaven aan de kaart juist vaker te willen gebruiken omdat

het een goed overzicht geeft van de mogelijk te bespreken onderwerpen. En het zette de mensen aan om voor hun consult alvast na te denken over wat ze wilden bespreken. Ook de zorgverleners zagen tijdens de pilot al meerwaarde van de gesprekskaart; door de kaart was het meteen duidelijk is wat er besproken moest worden.

Diverse tijdens de pilot genoemde verbeterpunten, zoals inclusiever taalgebruik, duidelijkere vormgeving en instructie, toevoeging van een aantal onderwerpen en een open vak voor een onderwerp dat je zelf wilt toevoegen, zijn uiteindelijk doorgevoerd in de nieuwe gesprekskaart. ■

*Wil je gebruikmaken van de Gesprekskaart Spierziekten tijdens je volgende consult met je (revalidatie)arts? Download de kaart dan via de **themapagina Revalidatie** op www.spierziekten.nl (klik op Gesprekskaart in de linkerkolom)*

HOE WERKT DE GESPREKSKAART?

Met de gesprekskaart kan je voorafgaand aan het consult met je arts de thema's en onderwerpen aanvinken, die je graag wilt bespreken.

De kaart is duidelijk opgedeeld in blokken. Elk blok stipt onderwerpen binnen een specifiek thema aan. Dit varieert van Mijn ziekte, Mijn klachten en Mijn behandeling tot Mijn Dagelijks leven, meedoen en dingen regelen. Ook relaties met anderen, gevoelens en hulpvragen komen aan bod.

Als je de kaart hebt gedownload (en eventueel geprint) zet je een kruisje bij alle onderwerpen waar jij over wilt praten. Misschien is er te weinig tijd om alle onderwerpen te bespreken. Onderstreep daarom de drie onderwerpen die voor jou het meest belangrijk zijn. Neem de ingevulde gesprekskaart vervolgens op papier of digitaal mee naar het gesprek met je arts.

Ouders en kinderen kunnen de kaart samen bekijken en invullen, hierbij kunnen hun prioriteiten verschillen.

'Ik blijf actief sporten en me inzetten voor de PARALYMPISCHE FAMILIE'

Henk Legebeke (67) kreeg op jonge leeftijd polio, maar dat weerhield hem er niet van actief te sporten. Hij bereikte een hoog niveau, nam deel aan twee Paralympische Spelen en sleepte veel medailles in de wacht. Tegenwoordig zet hij zich weer in voor de paralympische gemeenschap en sport hij nog steeds fanatiek.

Auteur: Emilie van Steen



Henk was zes maanden toen hij het polio-virus opliep. Hij leerde lopen met een bovenbeenbeugel en leerde leven met de restverschijnselen en de pijn. Halverwege de jaren negentig werd bij hem ook nog het postpoliosyndroom vastgesteld. Lopen gaat moeizaam, dus gebruikt hij veel zijn rolstoel.

JONG GAAN ZWEMMEN

Dat alles heeft hem er niet van weerhouden veel te sporten, tot op de dag van vandaag. 'Als vierjarige begon ik met zwemmen en dat ben ik altijd blijven doen', vertelt Henk. 'Ook probeerde ik verschillende andere sporten uit zoals zitvolleybal, rolstoelbasketbal, tafeltennis en boogschieten. Ik had het geluk dat we in mijn woonplaats Raalte een hele actieve sportvereniging hadden voor mensen met een handicap, waar veel mogelijk was.'

Column

PRINSES

MEDAILLES

Maar zwemmen voerde de boventoon. Daarin werd Henk zo goed dat hij de ene na de andere regionale en landelijke wedstrijd won. In 1976 schopte hij het tot de nationale selectie voor de Paralympische Spelen in Toronto. 'Het was mijn eerste internationale zwemwedstrijd', zegt hij. 'De tribunes zaten vol enthousiast publiek, heel bijzonder. Maar het was ook intens en vermoeiend.' Henk nam vijf medailles mee naar huis: een gouden, drie zilveren en een bronzen. In 1980 kwam hij voor de tweede keer in actie op de Paralympics in Arnhem waar hij een gouden en zilveren medaille won. Daarna stopte Henk met wedstrijdzwemmen om te gaan studeren. Zijn succesvolle carrière leverde hem nationaal en internationaal 75 keer een medaille op, waarvan 52 keer een eerste plaats.

EREN EN WAARDEREN

Fast forward naar 2023, is Henk weer actief voor de paralympische familie. Dat jaar werd de Vereniging van Nederlandse Paralympische Deelnemers opgericht met steun van het NOC*NSF. 'Zo'n vereniging bestond al jaren voor olympiërs, maar niet voor paralympiërs', vertelt Henk die sinds de start in het bestuur zit. 'Wij zijn er om alle paralympische sporters te eren en waarderen. We organiseren regelmatig activiteiten rond sportevenementen om elkaar te ontmoeten en verhalen en herinneringen uit te wisselen. Zo kwamen we tijdens de Paralympische Spelen in Parijs met een groep samen op Papendal om via een livestream wedstrijden te kijken.'

STIMULANS VOOR DE SPIEREN

Henk is nog zeker twee keer per week in de sportschool te vinden. 'En wekelijks zwem ik ook een paar kilometer. In het water ervaar ik vrijheid. Bovendien ben ik ervan overtuigd dat spieren die niet meer meedoen, zo toch nog wat stimulans krijgen. Daarom raad ik iedereen aan te blijven bewegen zolang het kan. Overleg met je fysiotherapeut en kijk wat er in je eigen buurt aan sport- en beweegmogelijkheden zijn. En sluit je aan bij een sportclub. Het motiveert en je komt in contact met andere mensen. Want naast bewegen, is gezelligheid ook heel goed voor de gezondheid.' ■

Mijn partner, die dag en nacht voor mij klaar staat, noemt mij zijn prinsesje. Hij doet werkelijk heel veel voor mij. Slechts één dag per week helpt een professional mij in de ochtend fris en fruitig op mijn werkplek, de andere dagen en tijden helpt hij mij, de lieve schat.

De reden waarom hij bijna dagelijks 'mijn prinsesje' zegt, zijn z'n opvattingen over mijn wensen bij de dagelijkse zorg. Dat mijn haar goed moet zitten – naar mijn oordeel en niet naar zijn mening – en dat ik bijvoorbeeld matchende schoenen, ketting en oorbellen aan en in wil hebben, noemt hij 'prinsessengedrag'. Ook is het 'prinsessengedrag' dat ik niet met vlekken op mijn kleding wil zitten en op tijd uit bed wil en doordeweeks niet 'oneindig' wil uitslapen tot bijvoorbeeld 10 uur. Absurde wensen uiteraard!

Mijn partner is wars van deze, in zijn ogen, aanstellerij en ijdelheid. Maar ontvang ik complimenten van anderen dan zegt hij trots en zonder enige schaamte richting mij: 'Daar doe ik ook goed mijn best voor.'

Mijn echtgenoot heeft geregeld vlekken op zijn kleding of brillenglazen, scheert zijn gezicht om de een of twee dagen, interesseert zich niet voor wat hij aantrekt als het maar voor het grijpen ligt en gaat pas naar de kapper een week na driemaal smeken van mij. Wij matchen hierin overduidelijk niet, maar toch blijf ik zijn prinses en hij mijn prins op het witte paard.

Conny van der Meijden (60), amyotrofische laterale sclerose (ALS) sinds 1998, moeder van twee jongvolwassenen, ooit begonnen als wijk-verpleegkundige en in 2001 als hoofd P&O gestopt met werken. Nu actief in vier vrijwilligersfuncties.



BOEK GEEFT INKIJKJE IN *complexe wereld van medicijnontwikkeling*

Medicijnen tegen zeldzame, vaak levensbedreigende (spier)ziekten komen slechts mondjesmaat en vaak pas na vele jaren op de markt. Het boek *'Konijnenmelk, hamstercellen & zingende kwartels; de strijd om een levensreddend medicijn'* biedt een inzicht in de ingewikkelde wereld van de medicijnontwikkeling. Het boek vertelt de historie van het eerste medicijn voor de ziekte van Pompe. Dit was ook het eerste medicijn tegen een erfelijke spierziekte.

Auteur: Marije Kalsbeek

Schrijvers Erik van Uden en Maryze Schoneveld van der Linde (op foto) hebben bijna drie jaar aan het boek gewerkt. Erik was van 1995 tot 2021 hoofd

Communicatie bij Spierziekten Nederland en heeft in die functie, een groot deel van het traject van dichtbij meegemaakt. Maryze heeft zelf de ziekte van Pompe en

haar ervaring en kennis gaan terug vanaf haar achtste levensjaar. Zij heeft midden in het gehele traject gezeten.

Erik: 'Als je de hoofdtitel van ons boek ziet, denk je vast: waar gaat dit over?' Maar al deze 'dierlijke' zaken zijn in het ontwikkelingstraject van de enzymvervangende therapie tegen Pompe voorbij gekomen. 'Het boek is interessant voor iedereen die meer inzicht wil krijgen in de complexe wereld van de medicijnontwikkeling. *'Konijnenmelk, hamstercellen & zingende kwartels'* bestaat uit zestig korte hoofdstukken, waarin we stap voor stap de bijzondere geschiedenis van het ontstaan



Fotografie: Jeroen Poortvliet

Lezen

van het medicijn laten zien. Evenals de diverse zaken die voorbij zijn gekomen in het lange ontwikkelingsproces en wat er allemaal is gebeurd voordat het middel uiteindelijk op de markt kwam.'

DAGBOEKFRAGMENTEN

De expertise van Maryze, die sinds 1996 regelmatig nationaal en internationaal als woordvoerder voor Pompe-patiënten optreedt, is in het boek verwerkt. Zo wordt onder meer het patiëntenperspectief bij elke stap in de medicijnontwikkeling invoelbaar verwoord door dagboekfragmenten van Maryze. 'Mijn familie en ik zijn altijd zeer actief geweest in de strijd tegen mijn ziekte. Door de jaren heen heb ik een hele actieve en soms zelfs cruciale rol gespeeld in het traject en dus heel veel meegemaakt en zien gebeuren.'

BARRIÈRES

Aan de marktintroductie van de medicatie in 2013 ging een lang traject vooraf. Erik en Maryze schetsen in hun boek de vele barrières die genomen moesten worden, sinds de eerste beschrijving van de ziekte van Pompe in 1932.

Erik: 'De basis van het boek komt voort uit meters uitgeplozen archief en ruim vijftig interviews met mensen die een rol hebben gespeeld bij het tot stand komen van de therapie tegen de ziekte van Pompe.' Zo komen onder meer Arnold Reuser (biochemicus) en Ans van der



Fotografie: Jeroen Poortvliet

Ans van der Ploeg en Arnold Reuser ↗

Ploeg (arts) aan het woord. 'Arnold was de pionier. Hij speelde een cruciale rol in het onderzoek naar de ziekte van Pompe en de ontwikkeling van enzymvervangingstherapieën. En Ans was degene die als eerste de werkzaamheid van het middel bij patiënten aantoonde,' legt Erik uit. Maar ook oprichter Ysbrand Poortman van Spierziekten Nederland, stier Herman en de ervaringen van diverse artsen en patiënten komen aan bod in het boek.

GELEERDE LESSEN

Uit het ontwikkelingsproces rond de enzymvervangende therapie voor Pompe kunnen diverse lessen getrokken worden, aldus Maryze en Erik. Zoals de belangrijke rol van de patiëntenvereniging en zeker ook de patiënten in het hele ontwikkelproces. Dit vormt ook een rode draad in het boek.

Maryze: 'Ons boek laat zien dat je als patiënt geen slachtoffer bent. Je moet zelf aan het stuur gaan zitten en gas geven. Je hebt daar wel andere mensen bij nodig, maar met elkaar zet je je in om je doel te bereiken.'

Ook inzicht in het natuurlijk beloop van een spierziekte en de hieraan gekoppelde patiëntregistratie zijn onmisbaar, aldus Erik en Maryze. Erik: 'We hebben geleerd dat je een beloopstudie al kunt starten voordat er sprake is van een medicijn. En het is ook belangrijk om de patiënten te blijven volgen als ze de medicatie krijgen. Het kost tijd om een goed beeld te krijgen van het (lange termijn) effect van een medicijn. Myozyme bleek van onschatbare waarde voor Pompe-patiënten. Maar in de beginjaren was nog veel onduidelijk over de lange termijn effecten en risico's.' ↘

Erik en Maryze ondersteunen ook de meerwaarde van een internationale patiënten vereniging. Erik: 'Omdat onderzoekers en farmaceuten wereldwijd werken, kan je als patiënten en patiënten-verenigingen alleen voldoende impact hebben als je je wereldwijd organiseert. De internationale Pompe associatie (IPA) was hierin een voorloper.' Maryze: 'Als IPA vorm je samen een team, dat gesprekspartner is van de politiek, farmacie en artsen.' Bij de strijd om de vergoeding van het medicijn in Nederland speelden Spierziekten Nederland en de Pompe-patiënten ook een doorslaggevende rol. ■

BOEK BESTELLEN MET KORTING

'Konijnenmelk, hamstercellen & zingende kwartels; de strijd om een levensreddend medicijn', telt 368 pagina's, kost €29,50 euro en is verkrijgbaar bij uitgeverij Poiesz.

Leden en donateurs van Spierziekten Nederland kunnen het boek met 20 procent korting bestellen via de site van uitgever Poiesz: www.poeszuitgevers.nl (of scan de QR-code om direct te bestellen)

Vul tijdens het bestelproces de kortingscode SN20 in.



Het boek is mede tot stand gekomen door een financiële bijdrage van de Stichting Vrienden van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

advertentie



WAAIJENBERG
NOBELLETEST



Brommobiel
rijbewijs AM

Canta
rijbewijsvrij

**Rijden ZONDER (auto)rijbewijs
vanaf €199,- per maand***

Taxatie, demonstratie en service/reparatie
bij u aan huis! Inruil van uw auto mogelijk!

0800 - 023 99 88 | www.waaijenberg.com

* Private lease bedrag excl. verzekering

Plafondlift

+

**Surehands
tilbeugel®**

=

**Zelfstandig
tillen naar
toilet, bed of
rolstoel**



Ti Tiltechniek
Uniek in zelfstandig wonen

www.tiltechniek.nl | info@tiltechniek.nl | 0416 - 65 08 67

Online tip

UNIEK SPORTEN THUIS

helpt je in beweging te komen

Fit blijven met een spierziekte kan een uitdaging zijn. De nieuwe website van Uniek Sporten Thuis kan je hierbij helpen. Met een account heb je gratis toegang tot uiteenlopende work-outs. De cardio-, kracht- en conditietrainingen van Uniek Sporten Thuis worden gegeven door trainers die zelf ook een beperking hebben.

Paralympisch atleet en trainer van Uniek Sporten Thuis Noah Mbuyamba lanceerde de nieuwe website van Uniek Sporten Thuis met een live work-out in Parijs tijdens de Paralympische Spelen. Jeroen Westermann van Uniek Sporten vertelt over de nieuwe website: 'Uniek Sporten Thuis bestond al enkele jaren als app. We hebben ons aanbod nu vernieuwd en bieden dit via de website aan. Het idee is hetzelfde als de app, maar de website maakt het programma beter toegankelijk.'

Uniek Sporten Thuis heeft work-outs voor sporters van alle niveaus. Jeroen: 'Je beantwoordt voordat je begint enkele vragen. Aan de hand van je antwoorden wordt bepaald wat het beste bij jou past en krijg je workouts aangeboden die aansluiten bij jouw behoeften en mogelijkheden. Bij de oefeningen focussen we ons vooral op wat er wel kan met jouw lijf.'

De trainingsprogramma's van Uniek Sporten Thuis zijn ook afgestemd op verschillende beperkingen. 'We bieden op dit moment programma's in zeven

categorieën,' legt Jeroen uit. 'Deze zijn gebaseerd op specifieke beperkingen als bijvoorbeeld een verminderde armfunctie, verminderde beenfunctie of rolstoelgebruik. En de trainingen worden allemaal gegeven door trainers die zelf ook een beperking hebben. Zij zijn de ervaringsdeskundigen en weten wat jij nodig hebt en tegen welke problemen je aanloopt bij het in beweging komen. Je kunt de training zo intensief maken als je zelf wilt.'

Nieuwsgierig geworden? Registreer je dan op www.unieksporten.nl/thuis en kom in beweging. ■



*Uniek Sporten is een initiatief van Fonds Gehandicaptensport en de 336 gemeenten in samenwerking met Rabobank, Nederlandse Loterij, NOC*NSF en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De website is mede-ontwikkeld met steun van het Bartiméus Fonds.*

VRIJWILLIGERS zijn goud waard



Zonder vrijwilligers geen patiëntenvereniging. Wij zijn dankbaar voor onze ruim 150 vrijwilligers die een belangrijke verbindende schakel tussen onze organisatie en iedereen met een spierziekte vormen. ‘Dankzij hun toewijding kunnen we als vereniging meer betekenen voor onze achterban,’ zo gaf directeur Jovanka Vis eerder in dit magazine al aan.

Auteur: Marije Kalsbeek

De vrijwilligers, ook wel kaderleden genoemd, hebben diverse achtergronden en leeftijden, de verbindende factor is hun betrokkenheid met spierziekten. Ze zetten zich in voor de verschillende regiowerkgroepen, diagnosewerkgroepen en Helpdesk Hulpmiddelen van Spierziekten Nederland (*lees meer over de verschillende vrijwilligersfuncties in kader*).

Je bent nooit te jong om vrijwilliger te worden. Dat moet Danique van der Linden gedacht hebben toen ze vorig jaar lid werd van de diagnosewerkgroep erfelijke polyneuropathieën. Danique is nu 18 jaar en heeft de spierziekte hereditaire motorische en sensorische neuropathie (HMSN).

Danique: ‘Ik ben kaderlid geworden omdat ik graag wat meer jongeren wil betrekken bij Spierziekten Nederland. Ik ben al meerdere jaren bij het Spierziektecongres geweest en daar ben ik eigenlijk altijd de jongste. Ik vind dat dat moet veranderen, ook voor de toekomst van de organisatie. Jongeren hebben toch andere behoeften en een andere kijk op de wereld in diverse situaties. Ik wil hen bereiken en hun stem laten horen.’



Danique van der Linden ↗

Voor leden

De regiowerkgroep Zuid-Holland verzorgde het afgelopen jaar onder meer een uitje voor leden naar Blijdorp.



Het jonge kaderlid geeft aan dat ze sinds ze lid van de werkgroep is, ze mega veel geleerd heeft over haar eigen ziekte en de onderzoeken hiernaar. 'Het contact met de zorgprofessionals en meedoen en meedenken met onderzoeken om anderen te helpen spreekt mij erg aan. Als kaderlid kom je in contact met zorgprofessionals, onderzoekers en andere betrokkenen. Dit netwerk kan je waardevolle kennis, ervaringen en kansen bieden.'

BELANGRIJKE ROL

'Als lid van een werkgroep kun je een belangrijke rol spelen in de toekomst van mensen met een spierziekte,' vult Danique aan. 'Als kaderlid draag je bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met spierziekten. Door jouw inzet help je mee de stem van patiënten te versterken en verandering te realiseren.'

Danique hoopt ook meer jongeren te kunnen enthousiasmeren voor een functie als kaderlid. 'Het is een lastige doelgroep, ik denk dat meer inzet van social media en online platforms nodig is om hen te bereiken. Ook hebben jongeren vaak overvolle agenda's, hier zou flexibel vrijwilligerswerk voor een

werkgroep, zoals deelname aan korte projecten of online bijdragen, een uitkomst kunnen zijn.'

ZILVEREN SPELDEN

Spierziekten Nederland waardeert het werk van alle 150 vrijwilligers, elk van hen is goud waard. Enkele kaderleden werden dit jaar extra in het zonnetje gezet; zij ontvingen een Zilveren Speld van Verdienste. Deze speld gaat naar vrijwilligers die zich langere tijd belangeloos op bijzondere wijze hebben ingezet voor de vereniging. Dit jaar werden werkgroepleden Elsbeth Rijksen-Gezelle Meerburg, Ben Sponselee en Hermien Rummelink onderscheiden.

WAARDERING

Elsbeth is al 25 jaar actief als kaderlid en deelt haar ervaring met leden via persoonlijk contact en in gespreksgroepen. Ook staat ze altijd paraat voor een grondige spellings- of inhoudscheck van brochure, nieuwsbrief, website of ander informatiemateriaal. Haar hulp bij het vormgeven van het jaarlijkse congresprogramma wordt ook zeer gewaardeerd. Elsbeth werd tijdens de hybride myasthenie- 

Voor leden

conferentie in september in Leiden verrast met het zilveren kleinood.

De 71-jarige Ben Sponselee nam in juni na tien jaar voorzitterschap afscheid van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp. Niet omdat hij het niet meer leuk vond, maar Bens diagnose veranderde twee jaar geleden, hij blijkt geen CIAP te hebben, maar HMSN 2. De oorspronkelijke CIAP-diagnose ontving Ben in 2011. 'En dan kom je van de neuroloog af die als mededeling had 'je moet er mee leren leven'. Ik ben toen gaan zoeken naar informatie over mijn ziekte en vond bij Spierziekten Nederland kwalitatieve informatie waar ik iets aan had.'

IETS TERUGDOEN

Ben wilde al snel iets terug kunnen doen voor anderen. Toen hij zich in 2014 aansloot bij de werkgroep CIAP/MGUS-pnp werd hij meteen voorzitter. Het in gesprek gaan met anderen met een spierziekte is iets wat Ben zeer heeft aangesproken in functie als werkgroeplid. 'Je ziet hoe iedereen met zijn of haar ziekte omgaat, je leert van elkaar en helpt elkaar.' En dat leren gebeurt op verschillende niveaus. 'Je leert veel, van elkaar en zeker ook van de medische adviseurs en andere zorgprofessionals. Maar ik heb bijvoorbeeld ook geleerd hoe je een congres kunt organiseren.'

Hermien Rimmelink werd in juni verrast met de Zilveren Speld. Hermien zet zich als lid al sinds 2010 in voor de vereniging in het algemeen en de werkgroep HSP (hereditaire spastische paraparese) in het bijzonder.

Oud-directeur Marcel Timmen, die jarenlang met haar heeft mogen samenwerken, prijst de grote gedrevenheid van Hermien en dankt haar voor haar tomeloze inzet, zowel op landelijk niveau als internationaal bij Euro-HSP.

HELP JIJ OOK MEE?

Dankzij de hulp van onze vrijwilligers kunnen we de daadkrachtige patiënten-vereniging zijn die we willen zijn. Benieuwd of een functie bij een van de werkgroepen of bij helpdesk Hulpmiddelen iets voor jou is? Bekijk onze vrijwilligersvacatures op www.spierziekten.nl/contact/vacatures/

In de serviceflyer (bijlage bij vorige nummer Contact) en op je persoonlijke pagina op mijn.spierziekten.nl vind je de contactgegevens van de diagnose- en regiowerkgroepen.



Jovanka Vis verraste Ben Sponselee met een Zilveren Speld



Voor leden

WIE DOET WAT?

- Het organiseren van ontmoeting/contact tussen leden is een belangrijke taak van de regiowerkgroepen: denk onder meer aan gespreks-groepen, koffieochtenden en uitstapjes. Ook worden er themabijeenkomsten (zowel live als online) georganiseerd om de leden over uiteenlopende onderwerpen te informeren. De regiowerkgroepen onderhouden ook hun kanaal op Myocafé.
- Voor de diagnosewerkgroepen ligt de focus op het (mee)werken aan betrouwbare, actuele informatie en onderling contact van mensen met een specifieke diagnose. De diagnosewerkgroepleden volgen ook de ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en goede zorg op de voet. Ook zij onderhouden hun (diagnose)kanaal op Myocafé.
- De **Helpdesk Hulpmiddelen** bestaat uit een enthousiaste groep vrijwilligers die voorlichting geeft over hulpmiddelen en aanpassingen voor mensen met een spierziekte. Ze richten zich op (kleine) handigheidjes die het dagelijks leven makkelijker kunnen maken. ■

Column

VAN KUNST NAAR KUNDE

Kwakzalverij heeft natuurlijk altijd al bestaan. Vroeger bestond vrijwel de hele geneeskunst uit wat we nu als kwakzalverij zouden beschouwen. Aderlaten was verreweg de meest toegepaste remedie, voor bijna alle problemen. En welke kruiden je voor welke kwaal moest gebruiken, was afhankelijk van welk kruidenvrouwtje je consulteerde. Het ontstaan van de moderne geneeskunde, de omslag van geneeskunst naar geneeskunde, is nog niet zo oud. Onder invloed van de natuurwetenschappen werden nieuwe onderzoeksmethoden ontwikkeld. Onderzoek gebaseerd op bewijs dat reproduceerbaar moet zijn.

Je zou denken dat kwakzalverij zo langzamerhand een zachte dood zou zijn gestorven, maar niets is minder waar. Vooral door de sociale media (Facebook, X, Instagram, etc.)

maakt de kwakzalverij juist een sterke comeback. We signaleren een paar fenomenen: orthomoleculaire therapie, reiki, bioresonantie, magnetiseurs, homeopathie, acupunctuur, ayurveda, detoxen, crystal healing, cupping, oscillococcinum, anuszonnen (ik verzin het niet!) en vele andere. Wetenschappelijk gezien allemaal onbewezen flauwekul. Hoe zou het komen dat men zich zo in de luren laat leggen door pseudowetenschappelijke onzin? Vele redenen. Zoals: wetenschap heeft een imago van saai, moeilijk en onzeker en pseudowetenschap heeft daarentegen hapklare oplossingen voor problemen en verpakt de 'oplossing' in een verhaal dat logisch en wetenschappelijk klinkt, maar het niet is. Wetenschappers zijn bescheiden en terughoudend, kwakzalvers en hun volgelingen schreeuwers en bluffers.

Hoe kunt u voorkomen dat u via de sociale media de fuik van desinformatie en kwakzalverij wordt ingezogen? Er is een eenvoudige maar effectieve manier. Als u zo'n alternatieve therapie tegenkomt en overweegt te gebruiken: zoek hem op in Wikipedia. Daar staat vrijwel altijd betrouwbare informatie en er wordt aangegeven wat de echte wetenschap er van vindt.

gezinus.wolters@gmail.com

Gezinus Wolters (80), getrouwd, twee zonen, twee kleinkinderen, heeft de ziekte van Pompe. Hij krijgt al zeventien jaar de Myozyme enzymvervangingstherapie. Was werkzaam in het onderwijs, maar is al vijftien jaar met pensioen. Eerdere columns en blogs staan op gezinuswolters.blogspot.com.



In de rubriek Handig kun je informatie vinden over hulpmiddelen. Vrijwilligers van de Helpdesk Hulpmiddelen verzamelen deze informatie voor je. We houden ons aanbevolen voor jouw tips, trucjes en ervaringen met handige hulpmiddelen. Zie onderaan de tweede pagina voor meer informatie.



TREKINETIC'S K2 ROLSTOEL

Zeer wendbare driewielige, robuuste rolstoel waar je met veel mindere krachtsinspanning handbewogen mee rijdt; zowel op verhard als onverhard terrein. Geveerd onderstel. Ook elektrisch verkrijgbaar.

Verkrijgbaar bij TNS Revalidatie Service (prijs op aanvraag).
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/trekinetics-k2-rolstoel/

GLIJLAKEN

Door het glijlaken kan je in bed makkelijker en zelfstandig draaien. Het glijoppervlak is aan beide zijden voorzien van een antislip rand, die voorkomt dat je uit je bed glijdt.

Het WendyLett glijlaken is te koop bij Medicura B.V. voor €187,95.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/glijlaken/



INDEELIFT PPU-S STA-OP HULP

Deze sta-op lift kan je zelf bedienen en brengt je zittend naar een hoogte van 76 centimeter boven de vloer. De lift heeft een draagvermogen tot 150 kilogram.

De IndeeLift PPU-S kost €2.495 en is te koop bij HomeCare Innovation BV.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/indeelift-ppu-s-sta-op-hulp/



Handig

DE HYDRANT DRINKBEKER

Met de Hydrant heb je op eenvoudige wijze toegang tot je drinken. Door de lange slang is de drinkbeker handig in het gebruik terwijl je in je rolstoel zit of in bed ligt.

De Hydrant drinkbeker kost €33,99 en is te koop bij Hulpmiddelwereld.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/de-hydrant-drinkbeker/



INKLAPBARE TOILETSTOEL

Een veelzijdige toiletstoel. Te gebruiken als toiletstoel, toiletverhoger en toilet sta-op hulp. Naast inklapbaar is de stoel ook in hoogte verstelbaar.



Verkrijgbaar bij bol.com voor €79,95.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/inklapbare-toiletstoel/



TOEGANKELIJKE KOELKAST

Deze Haier koel-vriescombinatie heeft een toegankelijk vriesladensysteem. Je hoeft niet eerst een deur te openen. Minder handelingen en dus makkelijker voor rolstoelers.

Een Haier koel-vriescombinatie met dit handige vriesladensysteem is te koop bij Coolblue voor €799.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/toegankelijke-koelkast/

AIR PUTTY KNEEDPASTA

Een zachte kneedpasta om je vingers, handen en polsen te trainen of soepel te houden. De Putty behoudt dezelfde weerstand tijdens het uittrekken en kneden. Het plakt niet aan de huid of vingernagels.



Deze Air Putty kneedpasta is verkrijgbaar bij Hulpmiddelwereld voor €11,95.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/air-putty-kneedpasta/

BEENHEFFER

Een handig hulpmiddel om je been te heffen of naar beneden te brengen. Ideaal voor mensen met zwakke heupspiers.



De beenheffer is te bestellen bij Bijzonder Handig en kost €9,95.
hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/beenheffer/

Wist je dat er op de website ook heel veel informatie over andere hulpmiddelen te vinden is? Kijk op hulpmiddelen.spierziekten.nl. of stel je vraag over hulpmiddelen in het Myocafé: www.spierziekten.nl/myocafehulpmiddelen. Tips? Mail naar hulpmiddelen@spierziekten.nl.



Op de bres voor SNELLERE TOEGANG TOT MEDICIJNEN



Nieuwe medicijnen tegen spierziekten komen niet, traag of té beperkt beschikbaar. Dit roept veel vragen op wanneer je met smart wacht op een medicijn voor je spierziekte. Spierziekten Nederland zet zich in om politiek, fabrikanten en andere betrokken partijen aan te sporen tot verandering: wijs niet langer naar elkaar, maar neem de verantwoordelijkheid. Zet daarbij de patiënt op de eerste plaats.



Auteur: Marie-Jeanne Bisscheroux

‘**A**ls het gaat om medicijnontwikkeling, zitten we in een mooie tijd’, zegt Anja Horemans, hoofd Kwaliteit van zorg bij Spierziekten Nederland. ‘Er zitten héél veel therapieën in de pijplijn, dat is geweldig! Waar de meeste spierziekten tot voor kort niet te behandelen of te genezen waren, is er nu hoop. Maar helaas zijn niet alle middelen ook meteen beschikbaar voor iedereen die ze nodig heeft. Om te beginnen zijn ze héél duur. Onderzoek naar therapieën voor zeldzame ziektes is namelijk complex. Het is een

uitdaging om genoeg patiënten te verzamelen om betrouwbaar onderzoek te kunnen doen naar de werking van de behandeling. En als een middel er eenmaal is, dan gaat het bij zeldzame ziekten vaak om een beperkt aantal mensen dat er baat bij heeft. Dat alles beïnvloedt de prijs.’

IN DE PIJPLIJN

De laatste jaren komen er steeds meer nieuwe technieken voor behandeling. Denk aan gentherapie en celtherapie. Anja: ‘Dat is goed nieuws, al zal niet alles de eindstreep halen. En

de meeste middelen zullen het ziekteproces alleen vertragen en genezen dus niet. Maar ook dat is voor mensen met een spierziekte erg waardevol.’

Positief is ook dat Spierziekten Nederland er samen met de expertisecentra voor spierziekten in slaagt om steeds meer medicijnonderzoek naar Nederland te halen. Joris van Ark, medewerker medicijnontwikkeling bij Spierziekten Nederland houdt nauwlettend in de gaten welke nieuwe middelen eraan komen en onderneemt actie waar nodig.

Medicijnontwikkeling

'Helaas zijn niet alle middelen ook meteen beschikbaar voor iedereen die ze nodig heeft'

Anja Horemans, hoofd Kwaliteit
van zorg bij Spierziekten Nederland



Ook denkt hij mee over de opzet van onderzoek naar nieuwe medicijnen. 'De ervaring met medicijnonderzoek in eigen land kan helpen om de medicijnen hier sneller voor zoveel mogelijk mensen beschikbaar te maken. Zo is het al gelukt om trials voor FSHD, myotone dystrofie en Duchenne naar Nederland te halen.'

MEDICIJN VERGOED?

Is het effect van een medicijn eenmaal aangetoond, dan volgt nog een lang traject voor het middel beschikbaar komt voor patiënten. Anja: 'De Nederlandse overheid is heel strikt in haar afwegingen voor de toelating van een middel.'

Wanneer een fabrikant een vergoedingsaanvraag indient in Nederland, beoordeelt Zorginstituut Nederland het medicijn. Hele dure geneesmiddelen, zoals veel spierziektmiddelen, worden 'in de sluis' geplaatst. Het Zorginstituut kijkt dan naar de kosten van het medicijn, ten opzichte van de gezondheidseffecten. Daaruit volgt advies aan de overheid: wel of niet vergoeden vanuit

het basispakket. Óf: eerst onderhandelen over de prijs. Spierziekten Nederland krijgt inzicht in conceptrapporten van het Zorginstituut.

Joris: 'Wij hebben invloed door te reageren op de conceptbeoordeling van een geneesmiddel. Worden er belangrijke aspecten over het hoofd gezien, dan melden we dat. Ook laten we zien wat een behandeling kan betekenen voor de kwaliteit van leven van een patiënt en zijn omgeving. Wij vinden dat iemand moet kunnen kiezen voor het middel dat het best werkt. Voor de ziekte van Pompe bijvoorbeeld zijn er twee nieuwe werkzame middelen op de Europese markt toegelaten, naast een bestaand middel. Maar die middelen zijn alle drie heel erg duur. Wij zien graag dat ze allemaal beschikbaar zijn in Nederland. Hierover vinden nu prijsonderhandelingen plaats tussen zorgverzekeraars en fabrikanten.'

LOBBYTRAJECTEN

De inzet van Spierziekten Nederland is altijd: een zo snel en breed mogelijke beschikbaarheid

van nieuwe effectieve en veilige medicijnen en therapieën voor alle mensen met een spierziekte in Nederland. 'Daarbij betrekken we nadrukkelijk onze leden', aldus Joris. 'Via de diagnosewerkgroepen wordt het patiëntperspectief ingebracht. Onder andere in lobbytrajecten richting Tweede Kamer.'

Een voorbeeld van een recent lobbytraject is de actie rondom het SMA-middel risdiplam, afgelopen zomer. Sinds 1 juli 2023 is er een vergoedingsregeling voor risdiplam. 'Maar dit is alleen voor patiënten tot en met 25 jaar', vertelt Joris. 'In 2024 hebben we een lobby-actie opgezet met brieven aan Tweede Kamerleden. Daarin vertelde een aantal leden met SMA wat het voor hen persoonlijk betekent om niet in aanmerking te komen voor risdiplam. Met daarbij het verzoek hierover vragen te stellen in het Tweede Kamerdebat over wees-geneesmiddelen. Deze zomer zijn we met een delegatie van Spierziekten Nederland



Medicijnontwikkeling

'Wij vinden dat iemand moet kunnen kiezen voor het middel dat het best werkt'

Joris van Ark, medewerker medicijnontwikkeling bij Spierziekten Nederland



en enkele leden naar het debat in Den Haag geweest. De intentie is nu om een voorwaardelijk toelatingstraject te starten voor het gebruik van risdiplam voor mensen vanaf 25 jaar. We blijven ons hard maken voor de beschikbaarheid van dit middel en andere medicijnen voor andere spierziekten.'

Mede naar aanleiding van deze casus schreef Spierziekten Nederland het **position paper**

'Effectieve en innovatieve weesgeneesmiddelen traag, niet of te beperkt beschikbaar: spierziektepatiënt de dupe'. Joris: 'Daarin geven we oplossingsrichtingen en roepen we zowel het ministerie van VWS als farmaceuten op hun maatschappelijke verantwoordelijkheid te nemen. Ook door transparante en redelijke prijzen voor weesgeneesmiddelen te hanteren.'

MEER INFORMATIE:



www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/handen-ineen-voor-snellere-beschikbaarheid-medicijnen/



INTENTIEVERKLARING

Op 7 juni 2024 nam Marcel Timmen als directeur afscheid van zijn externe relaties met een afscheidsymposium. Het thema: snellere beschikbaarheid van weesgeneesmiddelen. Het symposium eindigde met een breed gedragen intentieverklaring, met concrete voorstellen voor een betere toegang tot veelbelovende weesgeneesmiddelen voor mensen met een spierziekte. Ondertekenaars waren afgevaardigden van Spierziekten Nederland, Spieren voor Spieren, het Prinses Beatrix Spierfonds, Spierziekten Centrum Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, de Patiëntenfederatie én VSOP. De intentieverklaring wordt aangeboden aan het ministerie van VWS.

Online ontmoeten

Myocafé ...

Praat mee in Myocafé
dé online ontmoetingsplaats van
en voor mensen met een spierziekte



TIPS TEGEN DE KOU

Zodra de temperaturen dalen en de kou toeslaat, wordt het voor mensen met een spierziekte vaak extra lastig om hun lichaam warm te houden. Soms verergerd de kou de pijn. Wat voor de één een frisse winterdag is, kan voor iemand met een spierziekte voelen als een ware uitdaging. Gelukkig delen velen van jullie op Myocafé slimme en praktische tips met elkaar om die winterkou te trotseren.

Wat te doen aan koude voeten? Op deze vraag op het Hulpmiddelenkanaal kwamen 41 reacties binnen. Veel mensen herkenden het probleem. Oplossingen die werden aangedragen waren onder meer een kruik met daaraan pantoffels, zuiver wollen pantoffels, een

verwarmingsmatje van Inventum en het gebruik van een elektrische deken in bed. Een andere bezoeker van Myocafé geeft aan met het koude weer zoveel pijn aan handen en voeten te hebben, dat ze soms letterlijk niet meer kan lopen van de pijn. In de **13 reacties** wordt onder meer suggesties gedaan voor mogelijke aanpassing van medicijnen, een yogalegging onder de gewone broek dragen, de aanschaf van warmte inlegzooltjes en er wordt een yoga-oefening gedeeld voor warme handen en voeten.

Heb je ook een goede tip tegen koude handen of voeten of de kou in het algemeen? Ga dan naar Myocafé op www.spierziekten.nl, meld je aan en deel je advies of tip.

Eelke droomt

WILDROOSTER

Samen met mijn moeder sta ik op de dijk bij het Noord-Friese Peazens. Het uitzicht is ver en prachtig. Mijn doel ligt nog wat verderop: natuurgebied de Peazemerlannen, onderdeel van Werelderfgoed Waddenzee. Via een 2,5 kilometerlange Deltadijk loop je loodrecht de 'zee' in. Wadlopen zonder vieze wielen dus. Bij de ingang van het natuurgebied stuit ik op een wildrooster met te grote openingen voor mijn voorwielen. Daarnaast een hek met gesloten hangslot. Fietzers en een enkele wandelaar gaan in en uit. En ik? Ik kan wel janken. In plaats daarvan vloek ik. Mijn moeder, duidelijk ongemakkelijk: 'Ach, hier is

het toch ook mooi?' Maar ik wil niet gesust worden.

Thuis kan ik het niet loslaten. Ik mail verschillende instanties. Dan ontvang ik een reactie van Joop, van It Fryske Gea, dé natuur-beschermingsclub in Friesland. Dit moet op te lossen zijn, schrijft hij en verwijst mij weer door. Ik dring nog een keer aan. Joop, jij kent de boel daar, los jij het dan ook op!

Mijn telefoon gaat. 'Joop hier, van It Fryske Gea. Zeg Eelke, we hadden het over dat schapenrooster. Ik bedacht me, als ik zelf in een rolstoel zou belanden dan kan ik ook niet

meer naar de vogelkijkhut in het natuurgebied verderop. Dat lijkt mij verschrikkelijk. Wat vind jij? Moeten we daar ook niet meteen wat aan doen?'

Drie weken later cross ik in mijn bus met Joop, in groen tenue en verrekijker om zijn nek, door natuurgebied Noard-Fryslân Bûtendyks. Normaal verboden voor auto's en totaal rolstoelongschikt maar Joop opent alle hekken. We zijn op veldexpeditie... Wordt vervolgd.

Eelke heeft een spierziekte en is altijd op zoek naar rolstoeltoegankelijke (vakantie) plekjes. Volg haar op www.eelkedroomt.nl



NIEUWE BROCHURES voor de fysiotherapeut

De fysiotherapeut is voor mensen met een spierziekte vaak een van de belangrijkste behandelaars. Omdat veel spierziekten zeldzaam zijn, hebben fysiotherapeuten meestal beperkte kennis over de specifieke behandeling. Om hen te helpen brengt Spierziekten Nederland enkele nieuwe brochures voor fysiotherapeuten uit.

De nieuwe brochures behandelen fysiotherapie bij McArdle, Friedreich ataxie (FA) en neurale amyotrofie (NA). Ook de bestaande fysiotherapiebrochure voor spinale musculaire atrofie (SMA) is vernieuwd. Deze laatste brochure is volledig herzien naar aanleiding van recente ontwikkelingen in onderzoek naar therapieën tegen SMA.

Romy van der Werf was namens Spierziekten Nederland betrokken bij de realisatie van de nieuwe brochures. 'De blauwdruk hiervan is ontwikkeld aan de hand van interviews met zowel zorgprofessionals als ervaringsdeskundigen,' legt zij uit. Voor iedere brochure was er een aparte werkgroep met daarin meerdere (gespecialiseerde) neurologen, fysiotherapeuten en revalidatieartsen, patiënten en patiëntvertegenwoordigers en afgevaardigden van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), en als kinderen betrokken waren ook de Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVKF).

Er was zeker ook een belangrijke, actieve rol voor de ervaringsdeskundigen bij het samenstellen van de brochures. Zo dacht Pia van Leeuwen, vrijwilliger bij en lid van Spierziekten Nederland,



mee over de inhoud van de fysiotherapiebrochure voor haar diagnose; NA. Pia: 'Vanuit mijn eigen ervaring bij de plexuspoli, kon ik mij goed verplaatsen in wat er in de folder moest komen.' Belangrijk vond Pia dat de fysiotherapie bij NA zich moet richten op het terugwinnen van de motoriek in de schouder en arm, en zeker niet op kracht- of uithoudingstraining. 'Dat is wat nu nog weleens fout gaat, met extra veel pijn als gevolg.' Ook gaf Pia aan het belangrijk te vinden dat fysiotherapeuten zich kunnen inlezen in

de spierziekte. 'Daardoor kan je patiënt zijn en hoef je ook niet uit te leggen wat je wel en niet kunt met NA. Natuurlijk moet je mee blijven denken met je fysiotherapeut en goed aangeven wat voor jou wel of niet werkt.'

In de nieuwe brochures staat specifieke informatie die de fysiotherapeut over de betreffende diagnose en de behandeling ervan moet weten. De nieuwe brochures bieden een richtlijn voor de juiste behandeling. Voor alle genoemde diagnoses geldt dat energiemangement belangrijk is, maar elke diagnose vraagt daarnaast om maatwerk. Romy: 'Bij FA bijvoorbeeld, is het belangrijk om de balansproblemen en ataxie te behandelen om het dagelijks functioneren te verbeteren. Bij NA, een veel voorkomende aandoening, kan trainen de klachten soms juist verergeren. En iemand met SMA behandel je weer heel anders dan iemand met McArdle. De brochures geven de fysiotherapeut belangrijke richtlijnen per diagnose.'

DOWNLOAD DE BROCHURE

Wijs je behandelaar op de nieuwe, gratis te downloaden brochure op www.spierziekten.nl of download de brochure voor jouw diagnose zelf en mail deze naar je fysiotherapeut.

Er bestaan ook al fysiotherapiebrochures voor enkele andere spierziekten. Een overzicht van alle fysiotherapiebrochures is te vinden op de **Fysiotherapie-pagina** onder **Zorgthema's** op de website van **Spierziekten Nederland**. Bij (bijna) elke brochure horen ook meerdere instructie-filmpjes, die ook op de site te vinden zijn.

De realisatie van de nieuwe brochures is mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van de Vrienden van de VSN.

Agenda 2025



Ook in 2025 verzorgt Spierziekten Nederland weer diverse activiteiten, cursussen en bijeenkomsten voor leden. De exacte planning wordt op dit moment uitgewerkt. We werken hard aan een mooi, divers aanbod voor jullie, waaronder in het najaar weer een groot Spierziektecongres op locatie. Houd onze agenda in het online Spieracademie op www.spierziekten.nl in de gaten voor updates en meer informatie over wat er het komend jaar op de planning staat.

advertentie




Luxe vakantiewoningen in het Groene Hart



- Sfeervolle accommodaties voor families en groepen (2-16 pers.)
- Rust, uitzicht en privé grond om te wandelen, varen en picknicken
- Middenin de natuur en ook vlakbij Gouda, Kinderdijk en Rotterdam
- Aangepast en rolstoeltoegankelijk
- Zorg- en hulpmiddelen beschikbaar



Familie Vonk Noordegraaf | www.dendikkenboom.nl
 info@dendikkenboom.nl | 06 127 024 69 / 06 455 461 91

STICHTING GOEDEGEBUUREN maakt doorstart

Nadat eerder dit jaar het voortbestaan van Stichting Goedegebuuren nog werd bedreigd, meldt het bestuur dat de stichting een doorstart maakt. Hiermee is de verhuur van de aangepaste bungalow in Oostkapelle voor de toekomst veiliggesteld.

De stichting Goedegebuuren verhuurt al 35 jaar een 6-persoons aangepaste vakantie-bungalow in Oostkapelle. Door de jaren heen hebben veel leden van Spierziekten Nederland

hier één of meerdere vakanties doorgebracht. De hoge leeftijd van de huidige bestuursleden en vrijwilligers werd vooral bij het onderhoud van de bungalow een struikelblok. Opvolging vinden was moeilijk. Hierdoor leek er een einde aan de verhuur te komen.

NIEUWE AANWAS BESTUUR

Na een hulpvraag kwam het bestuur van Goedegebuuren via oud-directeur Marcel Timmen van Spierziekten Nederland in contact met Gerben Dokter, bestuurslid van Spierziekten Nederland. Voorzitter/secretaris Piet Siebel van Goedegebuuren: 'Gerben gaf aan dat hij zich wilde inzetten voor onze

stichting. Via hem zijn er nog twee enthousiaste kandidaten gevonden de bestuursfuncties, te weten Gert van den Burg en Ulrik van Beyma. Door deze nieuwe aanwas kan de verhuur van de aangepaste bungalow doorgaan.' Piet is blij dat de toekomst van stichting Goedegebuuren gewaarborgd is.

MEER INFORMATIE

De verhuur van de Goedegebuuren-bungalow in Oostkapelle gaat dus door. Piet: 'Op onze site www.stichting-goedegebuuren.nl/doorstart staat meer informatie. Alle vaste huurders van de vakantiebungalow worden ook per post/mail op de hoogte gesteld over de boekingsmogelijkheden voor 2025.'

Kind-ambassadeur in the spotlight: Zoëy

De 16-jarige Zoëy Jasperse heeft congenitale myasthenie. Ze is al zeven jaar kind-ambassadeur bij Spieren voor Spieren.

Zoëy: 'Ik vind het superbelangrijk om mij in te zetten als ambassadeur, omdat er meer geld en aandacht voor spierziekten nodig is. Ik heb zelf een zeer zeldzame spierziekte waar weinig tot niets over bekend is. Mijn spieren zijn slap en ik heb weinig kracht. Al vanaf mijn geboor-

te word ik continue beademd, krijg ik sondevoeding en ik heb nooit kunnen lopen. Hoe mooi dat ik als kind-ambassadeur kan helpen bij het bijzondere werk van Spieren voor Spieren?'

HOOGTEPUNT

Als kind-ambassadeur krijg je vaak de kans om bij mooie en bijzondere activiteiten zijn. Zoëy: 'Mijn mooiste moment? Dat ik 'Gouden Speler' was. Ik kreeg een rondleiding in de Johan Cruyff ArenA. Samen met Frédérique Matla mocht ik Daley Blind ontmoeten en kreeg ik zijn voetbalschoenen! Een supergave ervaring!'

MEID MET EEN MISSIE

'Ik ben geboren met deze spierziekte. Ik heb geleerd hiermee te leven en vind dat ik dat heel goed doe. Ja,

ik heb een heerlijk leven. Maar ik hoop dat er meer begrip en bekendheid komt voor spierziekten. Ik merk zelf dat ik vaak nog aangestaard, nageloerd of vreemd aangekeken word. Hoe mooi zou het zijn als we in een wereld leven waar wij als mensen met een handicap niet als vreemd of anders worden gezien? Daarin valt nog héél veel te leren én te normaliseren!'

Ben jij jonger dan 18, heb je zelf een spierziekte en wil je de missie van Spieren voor Spieren kracht bijzetten? Meld je dan aan als kindambassadeur door een mailtje te sturen naar marielle@spierenvoorspielen.nl.



SAMEN MAKEN WE onderzoek naar spierziekten MOGELIJK



Het ultieme doel van het Prinses Beatrix Spierfonds is effectieve medicijnen en behandelingen te vinden voor alle mensen met een spierziekte in Nederland. Wetenschappelijk onderzoek is dé sleutel is om dat doel te laten slagen. Het Spierfonds krijgt geen overheidssubsidie en is dus volledig afhankelijk van gulle gevers.

Voor een groot deel zijn de gulle gevers mensen die rechtstreeks of via de collectant een bijdrage leveren, of allerlei acties op touw zetten en de opbrengst in willen zetten voor de strijd tegen spierziekten. En dan is er nog een vorm van schenken die misschien wat onderbelicht is, maar van groot belang voor de financiering van onderzoek naar spierziekten: nalaten. Dat gebeurt als mensen het Spierfonds opnemen in hun testament. Zoals Bernadette, wiens partner een spierziekte kreeg.

AANPAKKERSMENTALITEIT

‘Het begon allemaal met een ongelukkige val,’ begint Bernadette, ‘waarbij mijn partner zijn nek en vier rugwervels brak, gevolgd door een grote operatie. En twee weken later werd hij getroffen door het Guillain-Barré syndroom. Dat was het begin van een traumatische periode. We hebben ons er samen 100% voor ingezet en drie jaar later is hij daar wonderlijk goed uit gekomen, met relatief weinig restverschijnselen. Maar het had ook heel anders kunnen lopen.’

De periode van zijn ziek-zijn stond voor Bernadette in het teken van beter worden. Dankbaar voor

haar verpleegkundige achtergrond heeft ze hard gevochten voor goede zorg, altijd op zoek naar de beste behandeling en hulpmiddelen. ‘Het verrijkt mijn leven om verschil te maken in dat van anderen. Daar ligt wel een parallel met het Spierfonds. Door wetenschappelijk onderzoek te financieren maken ze medische doorbraken en nieuwe therapieën mogelijk. Wat ik daarin herken, is de waarde die je hecht aan geluk en gezondheid en de aanpakkersmentaliteit waarmee je dingen voor elkaar krijgt. Net als het Spierfonds wil ik mogelijkheden creëren, samen het verschil maken.’

HARTBESLISSING

Toen Bernadette en haar partner bezig waren hun testamenten op te stellen, was het voor Bernadette dan ook vanzelfsprekend om het Spierfonds daarin op te nemen. ‘Dat was een hartbeslissing, ik heb er geen seconde over getwijfeld. Het was een kleine moeite om een erfdeel voor het Spierfonds vast te laten leggen. Hoe het Spierfonds het geld uiteindelijk wil besteden, dat laat ik open. Ik wil daar niet te sturend in zijn. Niemand kan op dit moment voorzien waar tegen die tijd de grootste behoefte aan is.’

57e jaargang, nr. 4
December 2024
ISSN 1383-0872

Contact, het ledenmagazine van Spierziekten Nederland verschijnt 4 keer per jaar. In Contact lees je informatie over ontwikkelingen op het terrein van neuromusculaire aandoeningen. Aan bod komen spierziekte-brede onderwerpen op het gebied van onderzoek, belangenbehartiging, kwaliteit van zorg en behandeling. Ook wordt er nieuws gedeeld over activiteiten van de vereniging en lees je ervaringen en verhalen van leden.

Redactie

Gemma Bierman (hoofdredactie)
Marije Kalsbeek (eindredactie)
Daisy Dinsbach (redactie-assistent)
Anne Marie Klerkx
Charlotte van Esch
Vimla Jaggoe

Opmaak en vormgeving

IDD | idd.nu

Foto voorpagina

Margreet Vloon (Zorgeloos naar School)

Adres

Spierziekten Nederland
Lt. Gen. van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn
tel. 035 548 04 80
Redactie: redactie@spierziekten.nl
Adreswijziging doorgeven? Mail naar ledenadministratie@spierziekten.nl

Abonnementen

Bij het lidmaatschap van Spierziekten Nederland is een abonnement op Contact inbegrepen. Het lidmaatschap staat open voor mensen met een spierziekte en hun gezins- en familieleden en kost €42,50 per jaar.

Overige geïnteresseerden kunnen zich ook abonneren op Contact via www.spierziekten.nl. Een abonnee betaalt €27,50.



Incassodata 2025

Jaarlijkse incasso en 1e kwartaal 24 januari
2e kwartaal 24 april
3e kwartaal 24 juli
4e kwartaal 24 oktober

Advertentieverkoop

Persmanager
Harm Smeengekade 9
8025 BK Zwolle
Frank van Gils
tel. 06 53 88 82 66
e-mail: f.vangils@persmanager.nl

Spierziekten Nederland behartigt de belangen van alle mensen met een neuromusculaire aandoening en hun naasten. De vereniging zet zich in voor goede zorg, onderzoek, medicijnontwikkeling en belangenbehartiging. Daarnaast zorgt de vereniging voor ontmoetingen waar je met anderen in contact kunt komen en zorgt voor betrouwbare informatie over spierziekten.

Bestuur

De heer C. (Celil) Çoban,
voorzitter, tel. 06 53 79 93 45
De heer M.A.P. (Rinus) Michels,
vicevoorzitter, tel. 06 22 41 90 26
De heer drs. G. (Gerben) Dokter RC,
penningmeester, tel. 06 13 26 85 96
Mevrouw L. (Louka) Hermans
Mevrouw M. (Myrthe) Huizinga
De heer S.J. (Sjoerd) Terpstra

Bestuursleden ontvangen geen vacatievergoedingen. Voor reiskosten en andere onkosten gelden dezelfde regels als voor personeel en kaderleden.

Ereleden

Mr. B.M. Reuser
Prof. dr. M. de Visser
De heer Y.S. Poortman
Drs. H.W. van Uden

De verantwoordelijkheid voor de inhoud van advertenties in dit magazine ligt bij de adverteerders of de organisaties die de teksten leveren. Plaatsing betekent niet dat Spierziekten Nederland bepaalde producten of diensten aanbeveelt en mag niet worden gezien als blijk van instemming van de vereniging. Gebruik van materiaal uit dit magazine is alleen toegestaan met uitdrukkelijke toestemming van de redactie.

www.spierziekten.nl

advertentie

Collecteweek

Boerderijfair

Damloop

SpierRun

Vierdaagse

Het Oranjepad

Dank voor je inzet

Spierfonds

CHEQUE € 175.000,-

Lagooni Junior XS geeft zelfstandigheid een boost

Hoe vergroot je de bewegingsvrijheid van je jonge kind? De Lagooni Junior XS helpt je hierbij. Deze handbewogen douche-toiletrolstoel is smal, heeft een verstelbare voetensteun en een kleine draaicirkel. Klaar voor zelfstandig gebruik!

Maatwerk is standaard

De Lagooni Junior XS ondersteunt jonge kinderen hun onafhankelijkheid op een veilige manier te vergroten. Een heel scala aan instellingen en aanpassingsmogelijkheden en de zachte, maatwerk zitting, zorgen voor optimaal zitcomfort. Zo wordt douchen weer een feestje.



Scan voor
meer informatie!



Meer weten?

Wil je meer weten over deze en andere oplossingen voor zelfstandigheid en comfort voor kinderen? Neem dan vrijblijvend contact met ons op. **Bel +31(0)174 - 28 15 51 of ga naar lagooni.com.**

Vrijheid en gewoon leven met een fysieke beperking? Fokus maakt het mogelijk!

Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat doen we in een aangepaste woning die u huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer u dat wilt, op uw afroep en aanwijzing. Op die manier kunt u in alle vrijheid leven zoals u wilt.



T(050) 521 7272 E servicepunt@fokuswonen.nl
Kijk voor meer informatie op www.fokuswonen.nl





Triride

Compacte elektrische handbikes

- verschillende modellen
- lichtste uitvoering slechts 7,5 kg
- intelligent elektronisch remsysteem
- snelheid 15-25 km/u
- actieradius 25 - 50 km
- eenvoudig aankoppel-systeem met aan koppel assistentie
- LCD display, achteruit rij functie en cruise control

Light Drive 2

Rolstoel aandrijving en Light assist duwhulp

- lichtgewicht: 14 kg
- makkelijk aan- en afkoppelen
- maakt rolstoel niet breder
- geschikt voor kinderrolstoelen
- accupakket mag mee in het vliegtuig



Progeo

Hoogwaardig Italiaans design rolstoelen

- Vastframe en vouwframe actief rolstoelen
- Veel aanpassingsmogelijkheden
- Kantelbare en kinderrolstoelen beschikbaar