

Daarom ben ik lid

'Een best druk, MAAR MOOI LEVEN'

Rivka Smit is 32 jaar en heeft de spierziekte SMA. Toen zij deze diagnose als baby kreeg, zijn haar ouders lid geworden van Spierziekten Nederland. Rivka vindt de vereniging op haar sterkst in het lobbywerk.

Van het bezoeken van verschillende bijeenkomsten tot het doen van vrijwilligerswerk; de vereniging heeft altijd een actieve rol binnen hun gezin gespeeld. 'Destijds bestond er geen internet en was het de meest logische manier om betrouwbare informatie over spierziekten te krijgen.'

KIJK NAAR WAT WÉL KAN

Rivka vertelt dat ze eigenlijk haar hele leven al hulpafhankelijk is. Zo zit ze in een elektrische rolstoel en

heeft beademing. Lichamelijk kan ze vrij weinig. Gelukkig kijkt Rivka vooral naar wat wél kan. Deze mindset heeft haar veel gebracht. Ze werkt bij het Spierfonds en zet zich in om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. 'Ik heb hierdoor best een heel druk, maar mooi leven.'

EEN MEDICIJN VOOR SMA

'Spierziekten Nederland speelt een belangrijke rol in de lobby van verschillende onderwerpen die voor mij belangrijk zijn. Een voorbeeld is het medicijn voor de spierziekte SMA.' In juni 2019 vroeg Spierziekten Nederland tijdens een Algemeen Overleg met minister Bruins over geneesmiddelenbeleid in de Tweede Kamer aandacht voor een medicijn voor de spierziekte SMA. Ze denkt terug aan dat voor haar levensbepalende moment.

EEN MOOIE UITKOMST

Het medicijn, dat inmiddels al beschikbaar was voor heel jonge

patiënten, moest ook beschikbaar komen voor patiënten die ouder zijn dan 9,5 jaar. Die dag kwam het verlossende bericht van minister Bruins dat dit inderdaad zou gaan gebeuren. Rivka vertelt dat ze achteraf had kunnen weten dat haar wereld op het punt stond te veranderen. 'Ik kwam de lift uit en reed bijna tegen minister Bruins aan. Ik wenste hem veel succes en hoopte op een mooie uitkomst. "Het komt wel goed", was zijn antwoord.'

GESCHIEDENIS GESCHREVEN

'Zolang mijn gezondheid het toelaat, zal ik aanwezig (willen) zijn bij de momenten die de geschiedenisboeken van SMA ingaan. Die middag in Den Haag was zo'n moment. Ik word nu behandeld met een medicijn dat hopelijk de achteruitgang van SMA stopt. Ik zal me mijn leven lang in blijven zetten voor spierziekten.' ■

Door Cora van der Wurff



Fotografie: Frank van Beek / Prinses Beatrix Spierfonds

Rivka Smit