

CONTACT

SEPTEMBER 2023 • NUMMER 3

Spierziektecongres 2023

Weer volop ruimte voor ontmoeting

Fit blijven: een kwestie van balans

Stamcelonderzoek

'Oercellen' helpen bij verklaren en behandelen spierziekten





Mobility & you is een betrokken mobiliteitsleverancier, gevestigd in Amersfoort. Ons assortiment bestaat uit rolstoelen, aankoppelbikes en scootmobielen. Voor een deskundig advies in de showroom of bij u thuis, kunt u ons bellen om een afspraak te maken.

| telefoon: 085 - 2014214



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

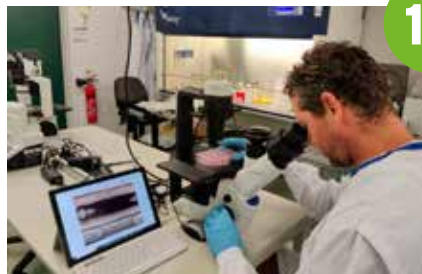
- Vastframe en vouwframe actief rolstoelen
- Veel aanpassingsmogelijkheden
- Kantelbare en kinderrolstoelen beschikbaar

4



**SPIERZIEKTECONGRES
2023**

10



STAMCELONDERZOEK

14



**FIT BLIJVEN:
EEN KWESTIE VAN BALANS**

30



**'IK DEEL MIJN MOBILITEIT
GRAAG MET ANDEREN'**

En verder

- 7 Wetten en regels: je woning aanpassen
- 9 Column Conny van der Meijden
- 13 Eelke droomt
- 13 Agenda
- 17 Daarom ben ik lid: Ton Onland
- 18 Gesprekskaart voor iedereen met spierziekte
- 20 Eropuit
- 21 Column Gezinus Wolters
- 23 Lezen: Een lach met tranen
- 24 Kijkje in de keuken: Ombudsman Zorg
- 26 Handig
- 29 Dit is mijn hobby: LEGO
- 32 Myocafé
- 33 Prinses Beatrix Spierfonds
- 34 Colofon



WEER VOLOP RUIMTE voor ontmoeting

Na enkele jaren van online diagnoseconferenties was het zaterdag 16 september eindelijk weer mogelijk: een live Spierziektecongres.

Auteur: Marije Kalsbeek en Marie-Jeanne Bisscheroux

Het Spierziektecongres 2023 had met ruim 1100 deelnemers aan belangstelling geen gebrek. Zo fijn dat we elkaar dit jaar weer live konden ontmoeten op het Spierziekte-

congres! Om van experts en medisch specialisten te horen over actuele ontwikkelingen rondom onderzoek en behandeling van verschillende spierziekten. Maar ook om ervaringen te kunnen uitwisselen. Niet al-

leen met medische experts en andere deskundigen, maar juist ook met mensen met dezelfde of een andere diagnose. Dat maakt het congres zo waardevol', aldus Myrthe Huizinga, bestuurslid Spierziekten Nederland.

'Het ontmoeten van anderen vind ik een grote plus. Hier hoor je nuances, hoe anderen hun ziekte beleven en ervaren. Goed om te horen, vooral voor de herkenning'

Lid Wim Hom, bezoeker diagnoseprogramma CIPD



DIAGNOSESPECIFIEKE PROGRAMMA'S

In de ochtend of middag konden de bezoekers terecht bij het programma over hun eigen diagnose. Deze 18 diagnosespecifieke programma's werden georganiseerd door de diagnosewerkgroepen, met eigen sprekers en specialisten. Aanwezig was bijvoorbeeld dr. Erik Niks, neuroloog-kinderneuroloog in het LUMC en medisch adviseur van de diagnosewerkgroep Erfelijke spierdystrofieën en distale myopathieën. Hij vertelde over wat er mis gaat in de spiercel bij een spierziekte. Leden met een erfelijke neuropathie kregen onder meer uitleg over welke ontwikkelingen er spelen wat betreft patiëntenregistratie. Bij de diagnosegroep myasthenieën sprak Jacqueline Leenders, MSc, onderzoeker i.o. en ergotherapeut bij het Radboud-



'Reden nummer 1 om mee te doen aan medicijn-onderzoek is echt voor mijn kinderen. Dat er in de toekomst een medicijn is wat het dan remt (voor hen)'

Citaat van een lid, uit de presentatie van arts-onderzoeker Joost Kool, diagnoseprogramma FSHD.

dUMC over hoe je met vermoeidheid omgaat. Zo had elk diagnoseprogramma eigen onderwerpen op maat voor de leden.

STRUINEN OP INFORMATIEMARKT

Na of voor de presentaties konden de aanwezige leden in de lunchruimte ook de informatiemarkt bezoeken. Deze markt met 26 stands stond volledig in het teken van hulpmiddelen en zorg. Van slimme schoenlepels tot een aangepaste auto, van handige hulpjes bij de maaltijd tot hoogwaardige rolstoelen, het was er allemaal. Wie meer uitleg wilde, kon terecht bij onafhankelijke adviseurs en vertegenwoordigers van de diverse fabrikanten. Ook waren er stands te vinden waar je bijvoorbeeld terecht kon voor informatie over Wmo, UWV of leder(in).

HELPDESK HULPMIDDELEN

De grote stand van de Helpdesk Hulpmiddelen van Spierziekten Nederland trok veel publiek. Hier kon je als bezoeker kennismaken met een schat aan kleine en

grotere handige hulpmiddelen voor in het dagelijks leven. Voor in de keuken, voor bij het aankleden, om je te verplaatsen, etcetera. Martin Pel, enthousiast vrijwilliger van de Helpdesk Hulpmiddelen: 'Ik ben altijd op zoek naar nieuwe slimme hulpmiddelen en ik plaats elke week online een 'slim hulpje'. Vandaag heb ik diverse geïnteresseerden ook de Rollz Motion laten zien: een rollator die je eenvoudig kan veranderen in een rolstoel. Je draait de handvatten om en zet de rugleuning omhoog en je kan gaan zitten. Fijn als je altijd de optie hebt om te gaan zitten als het lopen te vermoeiend wordt.'

SPORTEN EN KNUTSELEN

De jongste bezoekers konden zich tijdens het congres uitleven bij het speciale kinderprogramma van Spieren van Spieren. Zo leerden ze bij boccia het belang van het goed mikken. 'Alle kinderen hebben meegedaan en ze waren hartstikke blij en enthousiast', aldus Naomi Heidema, coördinator Gehandicaptensport Nederland. 'Boccia is een paralympische sport, iedereen kan er op zijn of haar eigen manier aan meedoen, ook als je in een rolstoel zit.' Na boccia konden de 4- tot 12 jarigen zich creatief uitleven met leuke kleur- en knutselactiviteiten. Dit leverde mooie, kleurrijke kunstwerken op! 

Spierziektecongres 2023

HOLLAND DANCE FESTIVAL

Dansen met een spierziekte? Het kan lastig zijn, maar zeker niet onmogelijk. Dat bewees jong en oud tijdens de drie dansworkshops van Holland Dance Festival tijdens het congres. Holland Dance Festival verzorgt al jaren wekelijks DanceAble-danslessen voor dansers met én zonder beperking of chronische (spier)ziekte. Vanuit de veelzijdigheid van moderne dans, danst iedereen mee vanuit eigen mogelijkheden. De deelnemers genoten er zichtbaar met volle teugen van.



'Toch weer nieuwe dingen gehoord van een revalidatiearts in het ochtendprogramma. Reden voor mij om weer eens een afspraak te maken in het UMC Utrecht'

Lid Niek de Goffau, bezoeker diagnoseprogramma SMA

PRINSES BEATRIX SPIERFONDS

Natuurlijk ontbrak ook de stand van het Prinses Beatrix Spierfonds niet in Veldhoven. Het Spierfonds zorgt ervoor dat het Nederlandse wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten op volle kracht draait

met financiering, de juiste keuzes en de beste mensen.

In 2024 zijn de diagnoseconferenties weer online. In 2025 zien we iedereen graag weer tijdens het volgende live Spierziektecongres. ■

Het Spierziektecongres werd mede mogelijk gemaakt door het Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren. Kijk voor een impressie van het Spierziektecongres 2023 ook op de Facebookpagina van Spierziekten Nederland!

advertentie

Met vertrouwen genieten!



Omdat iedereen met vertrouwen van een maaltijd moet kunnen genieten, hebben onze koks en diëtisten het winVitalis assortiment ontwikkeld. Heerlijke glad gemalen en fijn gemalen maaltijden. Daarnaast bieden we ook glad gemalen (brood)maaltijden en bijgerechten zoals taarten, quiches en salades.

Waarom winVitalis?

- IDDSI-conform: level 4 (glad gemalen) en 5 (fijn gemalen)
- Draagt bij aan voldoende inname van energie en eiwit
- Ruime keuze voor verschillende eetmomenten
- Amylase resistent: de consistentie blijft behouden tijdens het eten

De winVitalis maaltijden zijn makkelijk te kauwen en te slikken, bevorderen de eetlust en geven energie.



WINVITALIS

apetito

www.apetito.nl/winvitalis - Tel. 088 - 2012 123

JE WONING AANPASSEN: waar moet je aan denken?

Met een spierziekte thuis blijven wonen, ook als er aanpassingen nodig zijn: er is veel mogelijk. Van eenvoudige aanpassingen, tot plaatsing van een zorgunit of een complete verbouwing. Maar hoe pak je dat aan en waar begin je? Ir. Johan Grootveld, consultant woningaanpassingen, heeft veel ervaring op dit vlak en kan je mogelijk bij de aanpassingen helpen. Leden van Spierziekten Nederland kunnen bij hem terecht voor advies en begeleiding.



Ir. Johan Grootveld

Auteur: Marie-Jeanne Bisscheroux

‘De juiste woningaanpassingen kunnen het verschil maken wanneer je te maken hebt met een spierziekte’, weet Johan Grootveld. Hij is zelfstandig architect en heeft ruim dertig jaar ervaring met het realiseren van woningaanpassingen en alle wettelijke regelingen die daar bij komen kijken. Deze kennis en expertise ontwikkelde hij nadat bleek dat zijn twee zonen een spierziekte hadden en aanpassingen in huis noodzakelijk werden. ‘Ik kwam erachter hoe ingewikkeld en moeizaam dit soort processen kunnen zijn. Er is niemand die je de weg wijst. Daarom besloot ik als ervaringsdeskundige én bouwkundige andere mensen in deze situatie te helpen de best passende woonsituatie te realiseren. Eentje die aansluit op hun behoeften, nu en in de toekomst.’

ADVIES EN BEGELEIDING

Johan ondersteunt je desgewenst bij het hele proces: van de eerste vraagverduidelijking tot een geschikt (ver)bouwplan. Zo nodig helpt hij ook bij de Wmo-aanvraag en het zoeken naar aannemers. ‘Een aanpassing kan gaan om ‘slimme’ technische snufjes in huis, zoals de temperatuur op afstand regelen of automatisch de gordijnen openen. Maar ook om zorgaanpassingen als een rolstoellift, een tillift of aangepaste keuken. Of om een complete verbouwing, aanpassing van een verdieping of aanbouw met alle benodigde hulpmiddelen.’

Johan kent de gemeentelijke procedures goed: hij weet goed wat wel en niet mag binnen de

Wetten en regels



kaders van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Alle gemeenten hebben bovendien een eigen verordening waardoor zij zelf binnen de Wmo-kaders hun beleid kunnen bepalen. Dit maakt het allemaal best complex. Johan: 'De meeste bouwkundigen zijn hier minder in thuis. Behalve als bouwkundige adviseer en begeleid ik daarom ook bij Wmo-aanvragen en kan ik goed inschatten wat haalbaar is.'

IN HET REINE KOMEN

Je hebt de diagnose gekregen van een spierziekte, en je vraagt je af: wat betekent dit voor mijn woon-omgeving, nu en in de toekomst? Welke stappen moet ik zetten? 'Eerst moet je in het reine komen met de diagnose', zegt Johan. 'Het besef dat je ziekte vraagt om bepaalde woningaanpassingen komt vaak later. Dit is bijvoorbeeld afhankelijk van de prognose; is de ziekte langzaam of snel progressief? Hoe ziet je toekomst eruit? Bij woningaanpassingen is het verstandig om uit te gaan van de slechtst denkbare situatie in de toekomst. Als het om je kind gaat, ga dan nu alvast uit van een volwassen maatvoering in de aanpassingen; een kind groeit immers.'

STAPPENPLAN

Als je woningaanpassingen overweegt, is het volgens Johan raadzaam om de volgende stappen aan te houden:

✓ Stap 1: Voorbereiding

Een eerste en héél belangrijke stap. Bedenk wat je wilt en wat je nodig hebt en laat je daarbij vanaf het begin ondersteunen door een deskundige. Bijvoorbeeld je ergotherapeut of revalidatiearts. Deze kan je helpen te bepalen wat je nu én straks aan zorg en hulpmiddelen nodig hebt in je dagelijks leven. En wanneer je het best kan starten met woningaanpassingen. Ook kan hij of zij een eisenpakket opstellen. Dit is nodig voor je verdere stappen richting bouwkundige en gemeente. 'Een goede voorbereiding is het halve werk, het verdient zich altijd terug. Je kunt er ook financiële missers door beperken', aldus Johan.

✓ Stap 2: Ontwerp

Neem een bouwkundige in de arm die verstand heeft van zorg en ergonomie, adviseert Johan. 'Liefst iemand die ook enige emotionele betrokkenheid heeft. Leg hem of haar je eisenpakket en wensen voor. De bouwkundige kan je huidige woning beoordelen en het eisenpakket vertalen naar een oplossing die bij je woning past. De bouwkundige bekijkt ook of je huidige woning geschikt is om de noodzakelijke en wenselijke aanpassingen aan te brengen. Of is verhuizen of nieuwbouw een betere optie? Hij of zij kan ook een eigen ontwerp voor een nieuwbouwwoning of nieuwe woning van een projectontwikkelaar beoordelen op geschiktheid. De bouwkundig ontwerper kan vervolgens schetsvoorstellen maken, rekening houdend met lokale regelgeving. Denk aan Wmo, omgevingsvergunning, bestemmingsplan en welstandscommissie. Aan de hand daarvan kun je kiezen wat voor jou de beste oplossing is. En of je de aanpassingen aanbrengt in je huidige huis of dat je beter kunt verhuizen.'

✓ Stap 3: Wmo-aanvraag

Of je een aanvraag indient bij het Wmo-loket voor een vergoeding ligt aan je persoonlijke situatie. Heb je het geld nodig voor jouw woning-aanpassingen? Hoelang duurt de procedure? En hoe stressvol is dat? Vraag als het bouwplan gereed is een eventueel benodigde omgevingsvergunning (voorheen bouwvergunning) aan. Vraag tegelijkertijd meerdere aannemers een offerte uit te brengen. Maak weloverwogen keuzes: kies je voor een persoonsgebonden budget (pgb) of levering in natura? Johan: 'Een pgb geeft meer keuze-

Wetten en regels

vrijheid, maar je moet extra opletten of alles is meegefinancierd. En je moet alles zelf regelen. Levering in natura betekent dat de gemeente de woningaanpassing(en) realiseert. Dit is minder regelwerk, maar ook minder vrijheid. Er wordt dan gekozen voor de goedkoopste oplossing. Houd er rekening mee dat de gemeente vaak een kostenraming maakt op basis van eigen onderzoek; ze stellen vaak een ramingsbedrag vast dat te laag is. Daarom is het belangrijk te zorgen voor een begroting van de aannemer.'

Het werk van Johan zit erop zodra op basis van het ontwerp en een eventuele toegekende subsidie helder is welke aanpassingen gerealiseerd worden, in welke woning en door welke aannemer. 'Heb je een algemene vraag over woningaanpassingen? Bel me dan tijdens mijn gratis spreekuur!', besluit Johan. ■

MEER WETEN?

Wil je je verder verdiepen in wat er komt kijken bij het aanpassen van je woning? Bekijk dan:

- www.spierziekten.nl/wettenenregels/woningaanpassingen
- de webcast 'Woningaanpassingen: hoe pak je het aan?' in de Spieracademie op spierziekten.nl/spieracademie
- de website van Johan Grootveld: www.woningaanpassing.info
Voor basisvragen kun je ook terecht op Johans spreekuur: Bel 0181-472690 (tijdens kantooruren) of mail naar info@grootveld.net

Column

VOORZORGSMAATREGELEN

Al heb ik een eindigende ziekte, toch kan ik het niet laten vakantieplannen in de toekomst te maken. Tot 2026 zijn ze al in onze gedachten gepland. Een combinatie van 'regeren is vooruitzien' en 'hoop doet leven'. Deze zomer gaan we nog samen een rondreis maken, volgend jaar en in 2025 om de beurt met zoon en dochter met hun partner. René en ik zijn de zestig ruim gepasseerd en ik ben volledig afhankelijk van hem, want ik ben volledig verlamd en niet verstaanbaar. Als René wat gebeurt, kan ik nog geeneens iemand waarschuwen en me geen centimeter verplaatsen. Te spannend voor mij.

Dus ik stippel nu al een mooie reis door de VS uit voor 2024, de wens van mijn zoon. Die veiligheidsmaatregel kost wel wat, maar dat gaat dan maar van de erfenis af mocht er wat overblijven.

Dit jaar maken we samen een rondreis door de Dolomieten, wel met een alarmapparaat voor de nacht. In de nacht ben ik driedubbel gehandicapt. Sowiezo ben ik onverstaanbaar, liggend in bed kan ik helemaal niets en mijn contactlenzen met sterkte min 9 zijn dan uit. Alsof dit nog niet erg genoeg is, slaap ik naakt om geen last van enig kledingstuk te hebben. De angst dat het hotelpersoneel ons pas na dagen

vindt als René in de nacht wat gebeurt, is groot. Hun schrik als ze een naakte verlamde bejaarde treffen, wil ik niet ook nog op mijn geweten hebben.

Gelukkig belooft René nog wat jaartjes mee te gaan, de bodem van de spaarpot is nog niet in zicht en de kids worden graag op een reisje getraakteerd. Dus voorlopig blijven we reizen en reisplannen maken.

Conny van der Meijden (1960), amyotrofische laterale sclerose (ALS) sinds 1998, moeder van twee jongvolwassenen, ooit begonnen als wijkverpleegkundige en in 2001 als hoofd P&O gestopt met werken. Nu actief in vier vrijwilligersfuncties.



STAMCELLEN HELPEN GEHEIMEN VAN spierziekten te ontrafelen

Stamcellen spelen een belangrijke rol in nieuw onderzoek naar de oorzaken en behandelmogelijkheden van spierziekten. Maar wat zijn stamcellen precies? En welke stamcelonderzoeken lopen er en wat leveren die op?



Auteur: Jolanda Keesom

Stamcellen zijn cellen die nog van alles kunnen worden: een soort bouwstenen voor andere cellen. Stamcellen gemaakt uit huid- of bloedcellen van patiënten kunnen met een speciale techniek worden omgezet in spier- of zenuwcellen. Diverse onderzoekers zetten die cellen op plaatjes of bouwen er driedimensionale modellen mee, waarmee ze metingen kunnen doen. Zo hopen ze patronen en verschillen te ontdekken die helpen om spierziekten beter te begrijpen.

3D-SPIERTJES TRAINEN

Twee jaar geleden lukte het dr. Pim Pijnappel van het Erasmus MC al om uit stamcellen minispiertjes te laten groeien die konden samentrekken. Met videoregistratie en berekeningen

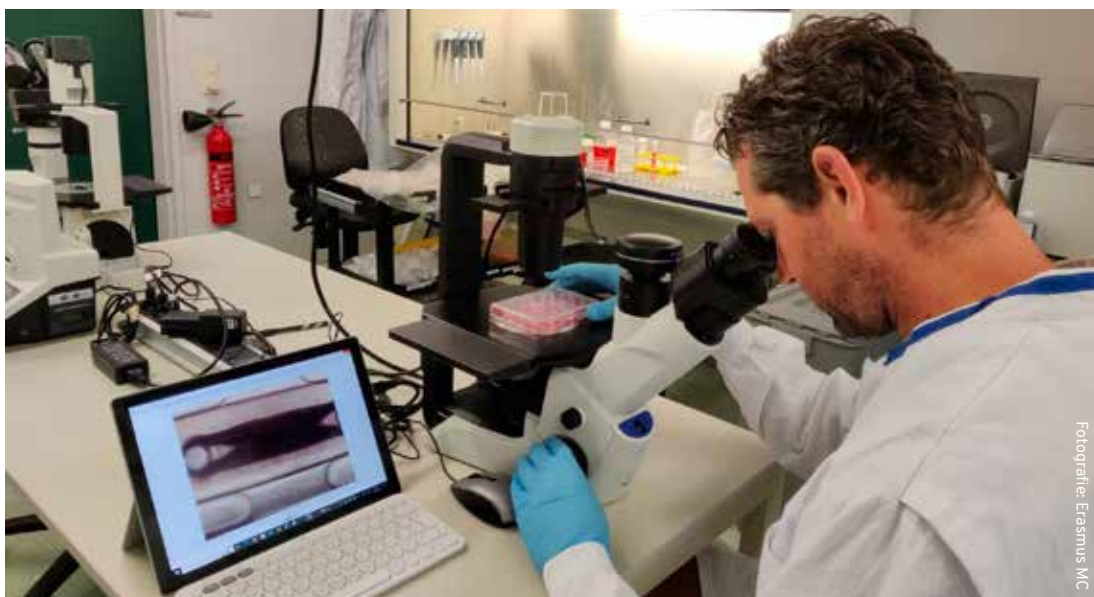
kon hij de kracht ervan bepalen. Daardoor kon hij voor het eerst menselijke spiercellen met de ziekte van Pompe in 3D bestuderen. Hij werkt hiervoor nauw samen met dr. Jessica de Greef van het LUMC in Leiden die deze technologie toepast bij facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD). Inmiddels is de technologie sterk verbeterd, vertelt Pijnappel met enige trots: 'De afgelopen twee jaar hebben we een grote stap gemaakt door samen met een bedrijf een apparaat, de Cuore, te ontwikkelen. Daarmee kunnen we meerdere spiertjes tegelijk

stimuleren, hun kracht meten en zelfs trainen. Zo kunnen we er ook medicijnen mee testen. Dit apparaat is uniek in de wereld en wordt nu op de markt gebracht. Daardoor kan hij ook gebruikt worden in stamcelonderzoek naar andere spierziekten.' Pijnappel heeft daarvoor al andere universitaire onderzoekers getraind en werkt met hen samen. Uiteindelijk hoopt Pijnappel met behulp van deze technologie de hele ontwikkeling van een spierziekte te kunnen overzien. 'Dat is nog een uitdaging, want het duurt meestal een tijdje voordat de ziekte zich openbaart

'De afgelopen twee jaar hebben we een grote stap in de technologie gemaakt.'

Dr. Pim Pijnappel

Onderzoek



Fotografie: Erasmus MC

In het lab van het Erasmus MC worden de uit stamcellen gegroeide minispiertjes gemeten en getraind.

in spiercellen die wij uit stamcellen maken. Voor medicijnonderzoek hoopt hij in de toekomst spiercellen te combineren met cellen uit andere lichaamsdelen, zoals bloedvaten of lever. 'We kunnen ook voor spierziekten op weg naar persoonlijke geneeskunde, door van tevoren te bepalen welke mensen wel en niet goed gaan reageren op bepaalde medicijnen. Waarom reageren mensen met de ziekte van Pompe bijvoorbeeld zo verschillend op Myozyme? Dat onderzoek staat

boven aan mijn wensenlijstje, maar daarvoor hebben we eerst geld nodig.'

ALS OP EEN CHIP

'Wij gebruiken stamcellen om na te bootsen wat er bij ALS in het lichaam gebeurt,' legt dr. Jeroen Pasterkamp van het ALS Centrum van het UMC Utrecht uit over zijn stamcelonderzoek. Om spierzwakte bij ALS te kunnen bestuderen maakt Pasterkamp stamcellen uit huid- of bloedcellen van patiënten en zet die vervolgens om in zenuw- en

spiercellen. Het resultaat is *ALS op een chip*: een piepklein plastic plaatje met kamertjes waarin cellen opgeslagen worden. 'Door spiercellen te verbinden met motorische zenuwcellen kunnen we zien hoe ze reageren. Trekken ze samen of niet?' Dat alles levert nog niet direct een behandeltherapie op, maar wel een manier om verschillen tussen ALS-patiënten te zien. 'Daardoor hopen we in de toekomst te kunnen bepalen of een bepaalde therapie voor iemand geschikt is. Naar ALS is lang gekeken als één ziekte, maar inmiddels weten we dat de oorsprong bij mensen erg kan verschillen. We hopen dat we in de verre toekomst met dit model voor iedereen met ALS een persoonlijk ziekteprofiel kunnen maken en op basis daarvan een therapie kunnen samenstellen.'



Fotografie: Radboudumc

'We ontwikkelen het gereedschap voor het kiezen van een geschikte therapie'

Dr. Hans van Bokhoven

MINI-BREIN MET MD

Dr. Hans van Bokhoven en



'Het stamcelembryo-model is ook interessant voor andere spierziekten'

Dr. Niels Geijsen

zijn team van het Radboudumc laten stamcellen uitgroeien tot verschillende celtypen die belangrijk zijn bij myotone dystrofie (MD). Zo gebruiken ze stamcellen uit spieren voor het ontwikkelen van een gentherapie en laten ze stamcellen uit bloed uitgroeien tot hersencellen. Die laatste maken net als in de hersenen onderlinge verbindingen en communiceren met elkaar in een netwerk. 'Populair gezegd vormen ze een soort mini-breintje, dat groeit in een glazen schaalpje met op de bodem elektrodes waarmee we de communicatie tussen de hersenzenuwcellen kunnen meten,' legt Van Bokhoven uit. 'Hoewel we nog maar net begonnen zijn, valt het nu al op dat er bij MD minder gecontroleerde activiteit tussen de hersencellen en wat meer 'ruis op de lijn' zit. Ons doel is om de precieze effecten van de erfelijke afwijking op het functioneren van het brein meetbaar te maken. Dat kan helpen bij het vinden van medicijnen die de communicatiepatronen in de hersenen kunnen verbeteren. En als we in de mini-breintjes

kunnen zien of medicijnen werken, hebben we ook minder dierproeven nodig.' Om valse verwachtingen te voorkomen, voegt hij eraan toe: 'Met deze mini-breintjes ontwikkelen we dus geen therapie, maar het gereedschap voor het kiezen van een geschikte therapie.'

STAMCELEMBRYO-MODEL

Waarom zijn bij FSHD vooral de spieren in gezicht, hals en bovenarmen aangedaan terwijl de genetische oorzaak in alle lichaamscellen zit? Om daar achter te komen gebruikt dr. Niels Geijsen van het LUMC stamcellen om de vroegste ontwikkeling van spieren te bestuderen. 'De ontwikkeling van een embryo tijdens de eerste zes weken van een zwangerschap is superbelangrijk, maar heel moeilijk te onderzoeken. We kunnen huidcellen in het lab terugbrengen naar het embryonale stadium. Daarbij vormen we de cellen om tot stamcellen die weer alle celtypen in het lichaam kunnen maken. Hiermee kunnen we in het lab embryo-modellen maken om de aandoening te bestuderen.

Dat is met volwassen menselijk spierweefsel veel moeilijker. Daarom is dit model ook interessant voor andere erfelijke spierziekten.'

Het gaat om een structuur waarin de ontwikkeling van verschillende soorten spierweefsel wordt nagebootst. 'Het is nog lastig om de voorlopercellen na te maken van de hoofd-halsspieren. Dat zijn juist de spieren die bij FSHD verzwakken. We hopen de verschillen in spierontwikkeling te ontdekken die verband houden met deze aandoening. En uiteindelijk willen we ontdekken hoe we kunnen ingrijpen bij deze spierziekte.'

'In de verre toekomst hopen we voor iedereen met ALS een persoonlijk ziekteprofiel te kunnen maken'

Dr. Jeroen Pasterkamp

Het stamcelembryo-model is belangrijk omdat FSHD niet goed met proefdieren bestudeerd kan worden. 'Dat komt doordat het gen dat betrokken is bij de oorzaak van FSHD alleen bij mensen en hogere primaten voorkomt. Met onze stamcellen modellen kunnen we nu voor het eerst de ontwikkeling van de aandoening beter bestuderen.' ■

SPIERFONDS INVESTEERT IN DE ONEINDIGE TOEPASSINGEN VAN STAMCELLEN

Stamcellen: het menselijk lichaam heeft er miljoenen van. Het mooie aan deze bijzondere cellen is dat ze zich tot ieder type cel kunnen ontwikkelen én dat ze zich eendeloos kunnen delen. Sinds de ontdekking van deze 'oercellen' meer dan een eeuw geleden is er dan ook grote interesse om stamcellen te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Ook het Prinses Beatrix Spierfonds investeert in onderzoek met stamcellen. Om spierziekten in het laboratorium na te bootsen of als therapie. Zo stond het Spierfonds aan de wieg van de 3D-spier en spelen stamcellen een essentiële rol in onze onderzoeken naar gentherapie.

Elke droomt

IN HET ZIJSPAN

Een stoer jack krijg ik aan en een dikke leren kap over mijn benen. Via twee oprijplaatjes rijd ik met mijn rolstoel het motorzijospan in. Ik word stevig vastgesjord en met een klap gaat het lage deurtje achter mij dicht. De stugge kleding en helm maakt bewegen bijna onmogelijk, best zwaar dat ding op je kop! 'Te zwaar?' vraagt Gerben, ook gehuld in een stoer motorpak. 'Anders tape ik je helm vast aan je hoofdsteun, doen we wel vaker...' Ook mijn arm heeft de neiging van mijn leuning te glijden door het zware jack. 'Hoe zal dat straks gaan in de wind', vraagt ik mij hardop af. Gerben: 'Die arm kan ik ook vastplakken op je arMLEuning hoor', hij kijkt me lachend aan, als ik verontrust naar hem opkijk. 'Nou, we kijken wel even', zeg ik.

Ik sprak Gerben de Lange, bedenker en bouwer van het zijspan en initiatiefnemer van de stichting Wheels4Freedom, een paar maanden eerder via de telefoon. Aanleiding was het prachtige, rolstoeltoegankelijk vakantiehuis wat hij en zijn vrouw sinds kort verhuren. Of ik wil komen proefdromen en of ik dan ook een ritje wil maken in zijn motorzijospan? Het was even wachten op de lente. Maar toen we, op een zondagochtend eind april, wakker werden in Het Gouwe Boetje stond het oranje gevaar al klaar op de oprit. Precies op het moment dat de bollenvelden met prachtige kleurrijke vlakken het landschap opvrolijken, scheuren wij over de dijken van Noord-Holland. Als we de motor onderweg bij een terras op de stoep parkeren, de helm afzetten en met zwarte motorkleding het terras opstappen voel ik me even onderdeel van het motorgilde. Stoer!

Lees alles over het motorzijospan en vakantiehuisje het Gouwe Boetje op eelkedroomt.nl



Agenda



SAMENLEVEN MET EEN SPIERZIEKTE

Een spierziekte heeft vaak een grote invloed op het welzijn en welbevinden van jezelf.

Maar ook op die van je partner, gezin, familie, vrienden en collega's. Hoe leef je samen met een spierziekte? In deze bijeenkomst gaan we samen hierover in gesprek. Daarbij is er inbreng van Marnix van Bruggen vanuit zijn relationele beroepskennis én vanuit zijn eigen spierziekte-ervaring.

- **Zaterdag 18 november (14.00 - 16.00 uur)**
- Harmelen



BLIJVEN WERKEN MET EEN SPIERZIEKTE

Betaald werk hebben kan belangrijk zijn, maar je hebt ook nog een leven naast je werk met familie, vrienden en vrije tijd. Het gaat om het vinden van de goede balans, zeker als je een spierziekte hebt en de beperkingen door de ziekte toenemen. Tijdens deze bijeenkomst kun je vragen stellen aan een arbeidsdeskundige en verzekeringsarts van het UWV. Bijvoorbeeld over de wet- en regelgeving en de keuring door het UWV.

- **Zaterdag 25 november (14.00 - 16.00 uur)**
- Tilburg



GEVANGEN VERLANGEN? ALS SEKS EN INTIMITEIT NIET VANZELFSPREKEND IS

Met een spierziekte opgroeien of die op latere leeftijd ontwikkelen, betekent vaak dat je zelf moet uitzoeken over hoe het dan zit met relaties en intimiteit. Tegelijkertijd vinden veel mensen zelf hierin een weg. Hoe doen ze dat? Jacqueline Kool, schrijfster van *Eros in de kreukels*, kan antwoorden geven op deze vragen vanuit eigen ervaring. Ook schuift er een seksuoloog aan om vragen van de online deelnemers beantwoorden.

- **Zaterdag 25 november**
(tijdstip volgt z.s.m. op spieracademie.nl)
- Online

Bekijk de complete agenda met alle informatie over aanmelding op spieracademie.nl.

Bijeenkomsten zijn alleen toegankelijk voor leden van Spierziekten Nederland.

FIT BLIJVEN: een kwestie van balans



Hoe blijf je zo optimaal fit met een spierziekte? Medisch specialisten zien in hun praktijk wat werkt. En daarbij gaat het lang niet alleen om de fysieke fitheid, maar zeker ook om het mentale welzijn.

Auteur: Jolanda Keesom

‘Een revalidatieteam, longarts of neuroloog kan je ondersteunen om optimaal fit te blijven binnen de mogelijkheden die je met je spierziekte hebt’, stelt neuroloog Nicol Voermans van Radboudumc. Fitheid is een breed begrip. Daarom gebruikt ze het Leefstijlroer om de samenhang te laten zien tussen voeding, beweging, ontspanning, slaap, middelengebruik en verbinding. ‘Als je slaap bijvoorbeeld verstoord wordt door zwakte van je ademhalingsspieren, voel je je overdag ook niet fit. Dan kan onderzoek in een slaapcentrum duidelijkheid geven. Zo nodig kan het Centrum voor Thuisbeademing een oplossing bieden.’ Revalidatiearts Nicole Voet van Radboudumc herkent dat: ‘Als je je niet fit voelt, is het de vraag of het wel aan je conditie ligt. Laat daarom altijd onderzoeken of

er misschien andere oorzaken zijn, bijvoorbeeld je ademhaling, voeding, medicijnen of stress.’

ADVIES OP MAAT

Een goede balans tussen activiteiten en rust is een andere voorwaarde om zo fit mogelijk te blijven, stelt revalidatiearts Fieke Koopman. Zij is onder andere verbonden aan het Post-Polio expertisecentrum van Amsterdam UMC. ‘Kijk kritisch naar je activiteitenpatroon als je pijn- of vermoeidheidsklachten hebt of wilt voorkomen. Vraag daarvoor advies op maat aan een gespecialiseerde fysio- of ergotherapeut van een spierziektencentrum.’ Willeke Kruijthof is revalidatiearts bij het UMC Utrecht en onder andere verbonden aan de expertisecentra voor polyneuropathieën en ALS. Zij adviseert om niet alleen

naar lichamelijke fitheid te kijken, maar ook naar mentale fitheid. ‘De gevolgen van de ziekte voor je leven zijn voor iedereen anders, ook bij dezelfde spierziekte. Praat daarover met je revalidatiearts. Zoek eventueel met een maatschappelijk werker of psycholoog uit hoe je sterker in je schoenen kunt staan. Je bent geen robot. Vooral net na de diagnose en als je gezondheid achteruitgaat, krijg je emotioneel veel te verwerken.’



Neuroloog Nicol Voermans
(Radboudumc)

Optimaal fit



'Als je je niet fit voelt, is het de vraag of het wel aan je conditie ligt'

Revalidatiearts Nicole Voet (Radboudumc)

VERANTWOORD BEWEGEN

Om fit te blijven moet je bewegen. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar er bestaan ook misverstanden over, merkt Fieke Koopman. 'Sommige mensen met postpoliosyndroom (PPS) denken bijvoorbeeld dat blijven traplopen een goede manier is om fit te blijven, terwijl dit voor veel mensen al snel overbelastend kan zijn. Zij kunnen bijvoorbeeld beter gedoseerd en gestructureerd trainen op een hometrainer. Daarvoor kunnen ze de B-FIT trainingswijzer gebruiken die speciaal voor mensen met spierziekten is ontwikkeld.'

Nicole Voet adviseert eerst een inspanningstest te doen. 'Daarbij wordt op een hometrainer de drempel voor de verzuring van je spieren bepaald. Zo kom je erachter hoe intensief je kunt gaan trainen. Door minder intensief te beginnen en langzaam op te bouwen, houd je het langer

vol.' In welke vorm je het beste kunt trainen, kan ook verschillen. De een doet dat het liefst thuis, terwijl de ander baat heeft bij een paar keer per week op een vaste tijd onder begeleiding sporten in een groepje.

OVERBELASTING VOORKOMEN

Vermoeidheid, pijn, minder sociale contacten, angst, slecht slapen en afvallen. Dat zijn signalen van overbelasting. Ze waarschuwen je dat je in je dagelijkse programma meer rust nodig hebt om te herstellen. 'Als je na een training langer dan een dag of twee spierpijn hebt, lang moe blijft of minder goed je evenwicht kunt houden, heb je te veel gedaan,' stelt Fieke Koopman. Ook Nicole Voet adviseert om goed te letten op de coördinatie in de spieren die je het meest gebruikt tijdens het bewegen. 'Als die spieren te

moe zijn, bestaat het risico dat je andere spieren gaat overbelasten. Anderen kunnen dat aan je zien. Gebruik ook vooral hulpmiddelen zoals orthesen, wandelstokken of een elektrische fiets om overbelasting te voorkomen. Ga niet vechten tegen de signalen, want daarmee probeert je lichaam je iets te vertellen.'

Willeke Kruithof ziet dat mensen die regelmatig over hun grenzen gaan, daardoor minder gaan presteren, zonder dat het aan spierzwakte ligt. 'Je kunt het vergelijken met wielrenners tijdens de Tour de France. Die moeten soms ook opgeven omdat ze te lang over hun grenzen zijn heengegaan. Zoek daarom samen met het revalidatieteam uit waar je grenzen liggen.'

GOED ETEN

Naar gezonde voeding bij spierziekten wordt steeds meer onderzoek gedaan. Die extra aandacht is hard nodig, vindt Fieke Koopman. 'Bij PPS kunnen de spieren vervetten. Daardoor verbruiken ze minder energie. Als het daardoor niet lukt om op een gezond gewicht te blijven, adviseer ik een consult bij een diëtist met kennis van spierziekten. Die kan een verantwoord dieet voor je samenstellen.'



'Zoek met het revalidatieteam uit waar je grenzen liggen'

Revalidatiearts Fieke Koopman

Optimaal fit

Bij ALS moet je juist alert zijn op gewichtsverlies, merkt Willeke Kruihof. 'Omdat afvallen mensen met ALS kwetsbaarder maakt, letten we extra op gewicht en zorgen we voor laagdrempelige begeleiding door een diëtist.' ■

TIPS VOOR FITHEID SAMENGEVAT

- Vraag advies over voeding, slaap, beweging, medicijngebruik, stress en zingeving
- Zoek een goede balans tussen activiteit en rust
- Train gedoseerd en bouw langzaam op.



MEER INFORMATIE

- amc.nl/trainingswijzer
- Spierziekten Nederland: Zorgthema's (o.a. voeding, sporten en bewegen)

'Je bent geen robot'

Revalidatiearts Willeke Kruihof (UMCU)

advertentie

www.bergzicht.nl



t: 0529 451208

Geniet van een "zorgeloze zorgvakantie"

fraai gelegen tussen het Reggedal en de Lemelerberg

Camping Bergzicht biedt i.s.m.  **ZORG VAKANTIES** unieke zorgchalets aan.



Deze luxe, ruime 4- en 6-pers. zorgchalets zijn voorzien van o.a.:

- ruime woonkamer
- grote, aangepaste badkamer
- keuken met aangepast aanrecht
- 2 of 3 sl.kamers
- royale eethoek
- boxspring hoog-laag-bed



Daarom ben ik lid

'EEN NATIONAAL MOMENT zou een mooie aanvulling zijn'

De 75-jarige Ton Onland uit Nijkerk is gepensioneerd docent lichamelijke opvoeding. Hij kreeg in 2020 de diagnose chronische idiopathische axonale polyneuropathie (CIAP).



'Ik werd door de artsen in het UMC Utrecht, die in 2020 na een second opinion definitief de diagnose CIAP vaststelden, op het bestaan van de vereniging gewezen voor meer informatie en lotgenotencontact. Ik ben onder meer lid geworden om zo op de hoogte te blijven van de laatste medische ontwikkelingen. Ook heb ik interesse om als proefpersoon mee te doen aan onderzoeken naar CIAP.'

VOLOP ACTIEF

'Ik ervaar CIAP tot nu toe als vervelend. De voortdurende tintelingen en het verminderde evenwichtsgevoel maken deel uit van mijn dagelijkse realiteit. Het beïnvloedt nog niet mijn humeur, maar ik merk dat mijn energie afneemt. Fietsen, wandelen, tennis en golf zijn nog steeds mogelijk, zij het in aangepaste vorm.

Skiën gaat helaas niet meer, de coördinatie ontbreekt.' Ondanks zijn ziekte is Ton volop actief als vrijwilliger bij onder meer Bibliotheek Nijkerk en een landgoed in Putten. Ook is hij examinator op zijn oude school ROC Midden-Nederland en oppasopa.

'Op dit moment maak ik (gelukkig) nog niet heel veel gebruik van de middelen en expertise van Spierziekten Nederland. Tot nu toe blijft het vaak bij het lezen de nieuwsbrief. De meeste probleempjes waar ik tegenaan loop heb ik tot nu toe, met de hulp van mijn vrouw, zelf kunnen oplossen. Dat wil niet zeggen dat dit in de toekomst zou kunnen veranderen. Via Spierziekten Nederland blijf ik daarom graag op de hoogte van hulpmiddelen die mij eventueel zouden kunnen helpen wanneer lichamelijke functies uit-

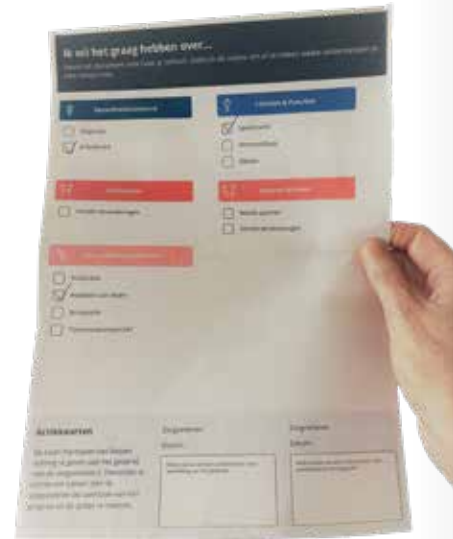
vallen. En als ik hier behoefte aan krijg, kan ik via de vereniging ook contact met lotgenoten zoeken.'

MEER AANDACHT

'Als je spierziektediagnose eenmaal is vastgesteld, dan word je vaak op de hoogte gebracht van het bestaan van de landelijke patiëntenvereniging. Ook de jaarlijkse collecte van het Prinses Beatrix Spierfonds (PBS) is een aandachtmomentje en in de mainstream media zie je af en toe iets over spierziekten voorbijkomen. Maar voor mijn gevoel zou er via sociale media meer mogelijk zijn om aandacht te vragen voor spierziekten. En wellicht is het ook een idee voor het PBS om een nationaal moment te creëren zoals de Elfstedentocht van Maarten van der Weijden voor kankeronderzoek? Dit zou een mooie aanvulling kunnen zijn.' ■

GESPREKSKAART voor iedereen met spierziekte

Vind je het lastig om tijdens het gesprek met je zorgverlener precies te vertellen waar je mee zit? Vergeet je tijdens het consult de vragen die je wilde stellen omdat er zoveel andere zaken op je af komen? Of weet je niet goed welk onderwerp je waar en bij wie ter sprake moet brengen? Dan kan de gesprekskaart helpen. Deze kaart, die eind dit jaar voor iedereen met een spierziekte beschikbaar komt, helpt om de voor jou belangrijke zaken bespreekbaar te maken. Hierbij gaat het niet alleen om medische vragen, maar ook om psychosociale aspecten in je leven.



Auteur: Marije Kalsbeek

Op de gesprekskaart kan je invullen over welke onderwerpen je het graag wilt hebben. Je kunt de kaart (op papier of digitaal) meenemen naar je consult en de vakjes gebruiken om af te vinken waar je het over wilt hebben. De kaart kan je helpen richting te geven aan het gesprek. Ook is er ruimte op de kaart om samen met de zorgverlener eventuele gewenste acties te noteren.

GESPREKSKAART SMA

Het idee van de gesprekskaart is niet nieuw. Spierziekten Nederland ontwikkelde enkele jaren geleden samen met het onderzoeksinstituut Nivel en het SMA expertisecentrum van het UMC Utrecht

al een gesprekskaart voor mensen met SMA (spinale spieratrofie).

'Patiënten gaven aan dat ze graag meer duidelijkheid wilden hebben over waarvoor ze bij wie terecht konden in het zorgnetwerk en hoe ze toegang konden krijgen tot de juiste informatie. De kaart helpt hierbij,' legt Esther Kruitwagen uit. Zij is revalidatiearts bij UMC Utrecht en voorzitter van de Werkgroep Ziekenhuisrevalidatie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Esther was vanuit het SMA expertisecentrum betrokken bij de ontwikkeling van een gesprekskaart voor mensen met SMA. Ze werkt de laatste twee jaar samen met onder meer Janke de Groot en Mirre den Ouden van

het Kennisinstituut van Medisch Specialisten aan de ontwikkeling van de gesprekskaart voor alle mensen met een spierziekte.

PARTICIPATIE VERGROTEN

Esther: 'We willen met de spierziekte-brede kaart de participatie van mensen met een spierziekte vergroten. De gesprekskaart helpt om de patiënt voor te bereiden, te begeleiden en de regie te geven in het contact met zijn of haar zorgverlener. Vaak ligt de focus in het contact met je zorgverlener op het medische aspect, maar juist ook andere, psychosociale wensen en behoeften zijn heel belangrijk. Met de gesprekskaart willen we ervoor zorgen dat daar ook voldoende aandacht voor is. Alle domeinen zijn dan ook in de gesprekskaart opgenomen: fysiek, welbevinden, omgevingsfactoren, mantelzorg, etc.'

LIEVER OP PAPIER

De nieuwe gesprekskaart geschikt maken voor alle mensen met een spierziekte is volgens Esther niet moeilijk. 'Want de basis is er al met de SMA-kaart. Deze wordt doorontwikkeld. Zo zijn er bijvoorbeeld symptomen toegevoegd die niet bij SMA, maar wel bij andere spierziekten voorkomen. Samen met het Kennisinstituut hebben we een eerste versie gemaakt en getest. Het viel ons namelijk op dat er eigenlijk nooit is gemeten wat bestaande kaarten doen, hoe deze ontvangen en gebruikt worden. Daarom hebben we een aantal patiënten gevraagd om te reageren op onze eerste opzet voor de nieuwe kaart. Hieruit kwam naar voren dat ze de kaart graag van tevoren zouden willen ontvangen om in te vullen. Het merendeel van de mensen gaf aan de kaart liever op papier te willen invullen dan online, dat was wel opvallend.'

PILOT

De spierziekte-brede gesprekskaart zal voor drie leeftijdscategorieën worden gelanceerd: kinderen, jongeren tussen de 12 en 25 jaar en mensen ouder dan 25 jaar. 'Ten opzichte van de SMA-gesprekskaart zal het taalgebruik in de nieuwe gesprekskaart nog toegankelijker zijn. Het is de bedoeling dat we in oktober van dit jaar bij zo'n tien poliklinieken in Nederland een pilot met de nieuwe gesprekskaart gaan draaien. Vervolgens evalueren we hoe de kaart



Esther Kruitwagen

ontvangen wordt. Hierbij kijken we ook naar de timing: wanneer wordt de kaart in het proces ingezet? We evalueren zowel bij patiënten als de zorgverleners. Aan de hand van de feedback optimaliseren we de kaart en ontwerpen we een implementatietraject. Vervolgens is het de bedoeling dat de gesprekskaart eind dit jaar in het hele land wordt uitgezet.'

WEERBAARDER MAKEN

De gesprekskaart helpt niet alleen de patiënt, maar ook de zorgverleners. 'Het biedt ons een extra manier om iemand zo persoonlijk mogelijk te begeleiden. De kaart helpt ons om elke persoon in zijn geheel te benaderen, waarbij niet alleen fysieke aspecten maar ook de psychologische impact van de ziekte op de rest van zijn of haar leven aan bod komen,' legt Esther uit. 'Onderzoek heeft uitgewezen dat psychosociale factoren heel belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven.' De gesprekskaart hoeft volgens de revalidatiearts niet bij elk artscontact ingezet te worden. 'Ik denk meer dat het een middel is dat je één keer per jaar kunt gebruiken, om de stand van zaken te meten en te kijken op welk vlak nog actie nodig is. Maar dat gaan we nog ervaren uit de interviews.' ■

Benieuwd naar de opzet van de gesprekskaart? Bekijk de kaart voor mensen met SMA op levenmetsma.nl/gesprekskaart.html Zodra de nieuwe kaarten beschikbaar zijn, zal Spierziekten Nederland hierover communiceren.



EROPUIT (met een spierziekte)



Naar buiten gaan en bewegen is voor iedereen goed. Maar als je een spierziekte hebt, kan het soms een uitdaging zijn om eropuit te gaan. Gelukkig groeit in Nederland het aanbod van rolstoelvriendelijke en goed toegankelijke locaties gestaag. In dit artikel geven we enkele eropuit-tips, zoals toegankelijke wandelroutes in de natuur, musea en speeltuinen.

Welke wandelroutes in Nederland zijn geschikt als je in een rolstoel zit of niet zo goed ter been bent? **Staatsbosbeheer** biedt verspreid over het hele land steeds meer routes door de natuur die ook rolstoeltoegankelijk zijn, met verharde paden, invalide parkeerplekken en -toiletten. Bij de rolstoelvriendelijke routes van **Natuurmonumenten** vind je uitgebreide informatie over de toegankelijkheid van de wandelpaden. Zo weet je precies of het (half)verharde pad een ondergrond van zand, klei of grind heeft. Ook wordt er informatie gegeven over plekken waar je even kunt uitrusten en eventuele obstakels. Ook **Wandel.nl** biedt een overzicht van rolstoelvriendelijke wandelroutes in elke provincie.

Kidsproofplus heeft toegankelijke adressen en uitjes voor kinderen verzameld. Het gaat

om locaties die veelal ook goed toegankelijk zijn voor kinderen in een rolstoel. Het aanbod varieert van speeltuinen en actieve uitjes, tot musea en dierentuinen. Zo vindt je bij speeltuin Linnaeushof in Heemstede een aantal rolstoeltoegankelijke speeltoestellen. Op zoek naar een leuke speeltuin die toegankelijk is voor kinderen in een rolstoel? De **Speeltuinbende** test door het hele land de inclusiviteit van speeltuinen. Zij bieden een overzicht van samenspeelplekken waar alle kinderen, met of zonder beperking, samen kunnen spelen.

Ben je minder mobiel, maar wil je er wel eens met de fiets op uit? Dan biedt **Fietsmaatjes** een oplossing. Fietsmaatjes koppelt vrijwilligers aan mensen die niet meer zelfstandig kunnen fietsen. Samen maak je fietstochten op een duofiets (een parallel tandem waarmee je naast elkaar zittend kunt fietsen) met elektrische trapondersteuning. Sommige lokale organisaties hebben ook een speciale rolstoelfiets beschikbaar. ■

Heb je zelf een leuke eropuit-tip? Deel hem op Myocafé

INTERESSANTE SITES

www.staatsbosbeheer.nl/uit-in-de-natuur/met-een-beperking
www.natuurmonumenten.nl/routes kies onder kopje 'voor wie?' voor 'geschikt voor rolstoel'.
www.wandel.nl/routes/rolstoelvriendelijke-routes/
www.kidsproofplus.nl/NL/dagje-weg-beperking-handicap
www.speeltuinbende.nl/samen-spelen/samenspeelplekken
www.fietsmaatjes.nl

Column



TEGELTJESWIJSHEDEN

Deze keer, speciaal voor de enkele wappies onder ons (niet speciaal voor u dus), een dozijn levenswijsheden die ik in de loop van de tijd heb verzameld. Levenswijsheden zijn tegeltjeswijsheden voor grote tegels.

- 1 De simpelste verklaring is meestal de juiste.
- 2 Als je iets kunt verklaren met onkunde of domheid hoef je er niet per se kwaadwilligheid achter te zoeken.
- 3 Als je geen manier kunt bedenken om een bewering te weerleggen, is zo'n bewering zinloos.
- 4 Beweringen zonder bewijs mag je ook verwerpen zonder bewijs.

- 5 Buitengewone beweringen vereisen buitengewone bewijzen.
- 6 Als iets te goed lijkt om waar te zijn, is het dat waarschijnlijk ook.
- 7 Mensen nemen vaak alleen maar informatie tot zich waarmee hun overtuiging of vooronderstelling wordt bevestigd.
- 8 Domme mensen zijn vaak te dom om te kunnen begrijpen hoe dom ze zijn.
- 9 Intelligente mensen denken vaak ten onrechte dat ze gelijk hebben omdat ze intelligent zijn.
- 10 Iedereen heeft het recht om ergens aanstoot aan te nemen, maar niemand heeft het recht om niet gekwetst te worden.
- 11 Het onbenoembare mag onbe-

noemd blijven; het onzegbare mag ongezegd blijven.

- 12 Als het er uitziet als een eend, loopt als een eend, zwemt als een eend, kwaakt als een eend, is het waarschijnlijk ook een eend.

gezinus.wolters@gmail.com

Gezinus Wolters (79), getrouwd, twee zonen, een kleinzoon, heeft de ziekte van Pompe. Hij krijgt al zestien jaar de Myozyme enzymvervangings therapie. Was werkzaam in het onderwijs, maar is al veertien jaar met pensioen. Eerdere columns en blogs staan op gezinuswolters.blogspot.com.



Review
 "Fantastische douchestoelen (eigen ontwerp, eigenaar zit zelf in rolstoel) die geheel aangepast kunnen worden aan de persoon met handicap. Een aanrader!"

Lagooni BV is gespecialiseerd in **(maatwerk) douche-toiletrolstoelen** voor volwassenen en kinderen, voor thuis én op reis... Bij alle Lagooni douchestoelen staan design, kwaliteit, functionaliteit, gebruiksvriendelijkheid, maar ook duurzaamheid centraal.



Meer informatie?

Neem contact op met Lagooni BV
 0174-281551, info@lagooni.com
 of kijk op onze website
www.lagooni.com

Mijn Lagooni
 geeft mij vrijheid



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

Fokus



Geniet van een fantastische vakantie in onze volledig aangepaste vakantiewoning!

Aan de rand van het pittoreske Friese watersport dorp Langweer staat het Edwinhuis. Deze aangepaste vakantiewoning is geschikt voor acht personen en heeft alle faciliteiten voor twee personen met een lichamelijke beperking.

Ook in de wintermaanden geniet je hier samen met vrienden of familie van een heerlijke vakantie! Ga voor meer informatie en boekingen naar onze site.



Edwin Stichting

T +31 6 - 81 58 27 37

E info@edwinstichting.nl

www.edwinstichting.nl

Lezen

Een lach MET TRANEN

Hoe vlieg je het leven aan als je als tiener te horen krijgt dat je een progressieve spierziekte hebt? Dat is een van de vragen waar Glenn Wijntjens in zijn boek *Een lach met tranen* antwoord op geeft. Het boek geeft een inkijkje in hoe Glenn de afgelopen decennia heeft leren omgaan met zijn spierziekte Friedreich ataxie (FA) en hoe hij het optimale uit zijn leven (met beperkingen) probeert te halen.

Auteur: Marije Kalsbeek

In zijn boek beschrijft de 41-jarige Maastrichtenaar aan de hand van opvallende gebeurtenissen, maar ook van alledaagse belevenissen, zijn leven met een spierziekte. En daarbij schroomt hij niet om ook de minder mooie zaken te belichten. 'Het is een leven met ups, maar ook genoeg downs. Vele gebeurtenissen waren waarschijnlijk anders gelopen als ik gezond was geweest. Maar aan de andere kant zouden vele herinneringen dan nooit gemaakt zijn!,' zegt hij hier zelf over.

HAZES

De titel van het boek komt uit 'Bloed, zweet en tranen' van André Hazes. Hazes' liedjes spelen een belangrijke rol in Glenns leven en andere delen van songteksten van de overleden volkszanger komen dan ook terug in het boek. *Een lach met tranen* belicht de mooie dingen die Glenn ondanks of soms juist

dankzij zijn ziekte heeft meemaakt, zoals het bijwonen van F1-races in Abu Dhabi en Monaco, onvergetelijke carnavalsfeesten en zijn deelname aan de Ironman (lange afstandstriatlon waarin zwemmen, fietsen en hardlopen worden gecombineerd, red). Maar hij realiseert zich tegelijkertijd ook dat zijn ziekte steeds meer beperkingen opwerpt. Dit zorgt ervoor dat je het boek soms met een glimlach zit te lezen en dat er soms een traan over je wang rolt.

'Een lach met tranen' leest makkelijk. Dit komt mede doordat

Glenn zijn ervaringen met de hulp van Fleur Wong Lun Hing in diverse korte verhalen/anekdotes heeft verwoord. FA staat zeker niet in alle teksten centraal, maar de invloed van zijn spierziekte op zijn leven proef je vaak tussen de regels door. De Maastrichtenaar deelt in het boek ook foto's van enkele omschreven gebeurtenissen, waardoor je een nog beter beeld krijgt van de persoon Glenn.

De volledige opbrengst van de boekverkoop gaat naar Glenns stichting Rollen voor Spieren voor onderzoek naar FA. ■



Titel: Een lach met tranen
Auteur: Glenn Wijntjens
Foto's: Cindy Coenen (o.a. omslag) en Glenn Wijntjens
Verkrijgbaar: via www.rollenvoorspieren.nl/product/boek-een-lach-met-tranen/



Oneens met een besluit van je zorgverzekeraar?

DE OMBUDSMAN ZORGVERZEKERINGEN HELPT

Het wordt tijd dat overheden en instanties - en dus ook zorgverzekeraars - veel beter gaan luisteren naar de burger. Dat vindt Frederique van Zomeren, jurist en mediator, en sinds september vorig jaar Ombudsman Zorgverzekeringen bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). Responsief werken noemt ze het: luisteren naar het verhaal, doorvragen vanuit oprechte interesse. En als er problemen opdoemen, ga je met elkaar in gesprek en zoek je samen naar een oplossing waar alle partijen vrede mee hebben. Dat is precies haar rol als Ombudsman.

Auteur: Kees Dijkman

In de zorg geldt een woud aan wetten en regelingen. Het is vaak niet gemakkelijk om je weg daarin te vinden. Terwijl je er, zeker ook als je een spierziekte hebt, wel afhankelijk van bent. De meeste zorg is namelijk te duur om zelf te betalen. Daar zijn zorgverzekeraars voor. Toch gaat die betaling niet altijd vlekkeloos. De belangrijkste oorzaak is dat de vergoedingen voor zorg niet onbeperkt zijn. Soms krijg je alle zorg vergoed, zonder eigen risico, bijvoorbeeld bij de huisarts. Maar vaker gelden er grenzen. Denk aan maximale vergoedingen of standaardbedragen,

bijvoorbeeld voor ziekenvervoer of gebruikskosten voor medische apparatuur. Of strenge polisvoorwaarden bij je zorgverzekeraar. Die vergoedt bijvoorbeeld vaak alleen de zorg door zorgverleners met wie ze een contract hebben afgesloten. Ga je naar een andere zorgverlener, dan moet je flink bijbetalen. Ook als je daar veel beter geholpen bent.

GEHOORD WORDEN

Als je daarover klaagt bij je zorgverzekeraar, is de reactie soms kort en afwijzend: 'Dat zit bij ons niet

Kijkje in de keuken

in het pakket' of 'Zo zijn de regels'. Maar met zo'n antwoord zijn mensen niet geholpen, vindt Van Zomeren. 'Mensen willen gehoord en serieus genomen worden. Misschien is het inderdaad niet mogelijk om bepaalde zorg of behandelingen vergoed te krijgen. Maar dan wil je wel dat er iemand meedenkt wat er dan wél mogelijk is. Of op zijn minst uitlegt waarom het niet kan.'

LONEND

Bovendien zijn regels soms op verschillende manieren uit te leggen. Waarom zou je ze dan altijd in het nadeel van de verzekerde toepassen? Een mooi voorbeeld is een recente uitspraak van de Geschillencommissie van de SKGZ. Het ging over de vergoeding van stroomkosten voor zuurstofapparatuur. Van Zomeren: 'In de regeling staat dat die stroomkosten vergoed moeten worden, maar er staat niet bij hoe. Een zorgverzekeraar gaf hiervoor een standaard bedrag. Maar door de gestegen stroomprijzen was dat veel te weinig. Dan strookt de vergoeding niet met de bedoeling van de regeling. De geschillencommissie gaf in dit geval een bindend advies dat de zorgverzekeraar de werkelijke kosten moet vergoeden!'

Een bindend advies geldt tussen partijen, maar is ook richtinggevend voor de andere zorgverzekeraars. Die weten dat als één van hun verzekerden een identieke zaak voorlegt, de uitkomst hetzelfde zal zijn. Klagen kan dus lonen. Niet alleen voor jezelf, ook voor anderen.

KLACHT INDIENEN

Ben je het niet eens met een beslissing van je zorgverzekeraar? Bijvoorbeeld omdat ze een bepaalde behandeling niet (of niet volledig) willen vergoeden, hulpmiddelen niet verstrekken of is er gedoe over het betalen van je zorgpremie? Neem dan eerst contact op met je zorgverzekeraar en kijk of je samen een oplossing kunt vinden. Lukt dat niet? Dan kan Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) mogelijk uitkomst bieden.

Van Zomeren: 'Bij de SKGZ vind je om te beginnen een luisterend oor: iemand die vraagt wat er speelt en waarom een oplossing voor jou zo belangrijk is. Vaak ben je al geholpen met goede uitleg over de regels rond vergoedingen, verstrekkingen, eigen risico en eigen betalingen. Maar mogelijk is er meer



Frederique van Zomeren

aan de hand en vind je dat je niet krijgt waar je recht op hebt. Dan kun je bij de SKGZ een officiële klacht indienen.' Deze komt op het bureau van de Ombudsman Zorgverzekeringen terecht, waar een team van vijftien professionals waaronder Van Zomeren, jouw klacht bekijkt. 'We zoeken uit wat er aan de hand is en nemen zo nodig ook contact op met je zorgverzekeraar. Op grond van dat onderzoek geven we een advies aan jou en aan de zorgverzekeraar. De verzekeraar is niet verplicht om dat advies op te volgen, maar in de praktijk doen ze dat vaak wel.' Een klacht indienen bij de Ombudsman is gratis.

Lukt het niet om door bemiddeling van de Ombudsman Zorgverzekeringen een oplossing te vinden, dan kun je je klacht voorleggen aan de Geschillencommissie Zorgverzekeringen (initiële kosten 37 euro). De uitspraken van deze commissie zijn in beginsel bindend voor partijen. ■

MEER OVER DE SKGZ

De SKGZ is opgericht door de Patiëntenfederatie en Zorgverzekeraars Nederland. Alle zorgverzekeraars zijn aangesloten. De overheid erkent SKGZ officieel als geschilleninstantie, speciaal voor het oplossen van problemen rond ziektekostenverzekeringen. De SKGZ behandelt elk jaar zo'n 2.500 klachten van consumenten.

Meer informatie over de Ombudsman Zorgverzekeringen en de SKGZ staat op www.skgz.nl Op de site vind je ook een zelftest ('Kan ik een klacht indienen?') en een klachtenformulier.

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 pagina voor meer informatie.



ZEEPDISPENSER MET SENSOR

Hoe eenvoudig is dat: je houdt je hand onder het tuitje van de zeepdispenser en je krijgt een vooraf ingestelde hoeveelheid zeep op je hand. De ideale hulp in keukens of badkamers.

Verkrijgbaar bij diverse winkels en webshops vanaf €18,65. hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/zeepdispenser-met-sensor/



EEN HANDIGE AANKLEEDHULP: DE SOKAANTREKKER

Niet meer bukken of vooroverbuigen om je sokken aan te trekken. Plaats sok of kous over de aantrekhelp, steek je voet erin, trek aan de handvatten en de sok glijdt om je voet.

De EasyPull sokaantrekker is te koop bij Bijzonder Handig voor €17,50. hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/een-handige-aankleedhulp-de-sokaantrekker/

VOORKOM MORSEN MET DE SASSCUP

Lukt het door trillende handen of verminderde motoriek niet altijd te drinken zonder morsen? En drink je liever niet met een rietje of uit een tuitbeker? Dan is deze innovatieve beker misschien de oplossing.

De SASSCup is o.a. te koop bij Jonic Solutions voor €24,95 hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/voorkom-morsen-met-de-sasscup/



Handig

CONNECT OFFROAD FAMILY

De Connect Offroad Family is speciaal ontwikkeld om mee te groeien met het kind. Als het kind zelf kan zitten, kan de Maxi-Cosi op dit hulpmiddel vervangen worden door de Thule Yepp Nexxt Mini. Met een speciale adapter kan de Connect Offroad Family aan een rolstoel worden gekoppeld.

De Connect Offroad Family is verkrijgbaar bij ROAM Special Cycles vanaf €1.364. hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/connect-offroad-family/



MEER GRIP MET ZELFKLEVENDE SPORTBANDAGE

Kleine voorwerpen krijgen meer grip door deze in te tapen met zelfklevende elastische bandage.

Zelfklevende elastische sportbandage is verkrijgbaar bij Action voor €1,89. Daarvoor krijg je drie rolletjes. hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/meer-grip-met-zelfklevende-sportbandage/



LUSSCHAAR

Deze schaar opent zichzelf en is zeer makkelijk in gebruik. De lusschaar knipt eenvoudig door zacht te knijpen. Je gebruikt je hele handpalm bij het knippen, waardoor je alleen zachtjes hoeft te knijpen.

De schaar is verkrijgbaar bij Hulpmiddelwereld voor 16,95 euro. hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/lusschaar/

ASYMMETRISCH BORD ORNAMIN

De binnenkant van dit bord is asymmetrisch, waardoor je je eten makkelijk naar één kant van het bord verschuift.

Het asymmetrisch bord Ornamin is te koop bij Thuiszorg Webshop vanaf €23,80.

hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/asymmetrisch-bord-ornamin/



NIET MEER WEGGLIJDEN DANKZIJ DE ANTISLIP VLOERMAT

De antislip vloermat verkleint de kans op uitglijden en vallen op gladde vloeren. Een ideale ondersteuning bij het opstaan of gaan zitten en bij transfers rond bed en stoel.

Deze antislip vloermat is te koop bij Hulpmiddelen voor Ouderen vanaf €78,95.

hulpmiddelen.spierziekten.nl/hulpmiddelen/product/niet-meer-weggliden-dankzij-de-antislip-vloermat/



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: spierziekten.nl/myocafehulpmiddelen. Tips? Mail naar hulpmiddelen@spierziekten.nl.

Plafondlift



Surehands
tilbeugel®



Zelfstandig
tillen naar
toilet, bed of
rolstoel



Tiltechniek
Uniek in zelfstandig wonen

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

WAAIJENBERG
MOBILITEIT



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.waaijberg.com

* Private lease bedrag excl. verzekering



rdg *Kompagne*
vanzelfsprekend

Als communiceren niet vanzelfsprekend is

Hebt u problemen met spreken of het bedienen van uw computer, telefoon en andere apparaten?

Laat van u horen door minimale bewegingen van een vinger, uw hoofd, mond, of zelfs alleen uw ogen. Met onze hulpmiddelen voor communicatie en bediening krijgen volwassenen met een spierziekte de mogelijkheid zich te uiten en zelfstandig(er) te leven, en jonge kinderen de kans zich te ontwikkelen.

Meer weten over onze hulpmiddelen? Kijk op onze website of neem contact op voor een adviesgesprek. Onze adviseurs helpen u graag bij het vinden van de beste oplossing voor uw situatie.

www.rdgkompagne.nl - www.oogbesturing.nl

Dit is mijn hobby

MET LEGO houdt Erik zijn handen in conditie

Bouwen met technisch LEGO is voor Erik Luigies (77) niet alleen een hobby, het helpt hem ook om de conditie van zijn handen op peil te houden.

Auteur: Emilie van Steen



Zijn appartement is zo ingericht dat Erik makkelijk kan werken. 'Ik heb een serie tafels naast elkaar gezet waarop ik kan bouwen en waar mijn opbergdozen op staan. De tafels hebben de juiste hoogte, zodat ik er met mijn rolstoel onder pas.'

IBM

Na jaren van klachten, kreeg Erik in 2009 de definitieve diagnose: inclusion body myositis (IBM). 'Nadat ik een paar keer ernstig ziek was, bleek ik in 2013 ook de auto-immuunziekte LG-leukemie te hebben. Pas een paar maanden geleden stelden artsen zo goed als zeker vast dat de leukemie de progressieve spierziekte heeft getriggerd.'

Erik heeft geen pijn maar merkt wel dat hij in de loop van de tijd spierkracht en daardoor functies verliest. 'Daarom geeft het mij altijd weer voldoening als het lukt om iets te bouwen. Ik bouw vooral auto's en dan de moeilijkste mo-

dellen, zoals Bugatti, Lamborghini en Ferrari. Het werkt stimulerend omdat ik zie wat ik nog wél kan.' Op dit moment is Erik bezig met een BMW-motor van LEGO. 'Een complexe klus, met veel kleine stukjes. Maar ik ga uitdagingen niet uit de weg. Die karaktereigenschap sleurt me door deze lastige laatste levensfase heen.'

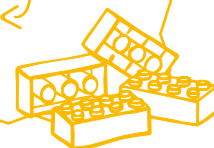
HULPMIDDELEN

'Ik kan mijn vingers niet meer buigen. Als ik iets vastpak, doe ik het met duim en pink. Ook gebruik ik een tangetje en een schroevendraaier om kracht te zetten of om iets aan te drukken. Soms maak ik mijn vingers nat met speeksel om een superklein steentje te pakken.' Bepaalde functies van zijn handen blijven langer in stand door de LEGO, merkt Erik. 'Vooral de buigzaamheid en kracht van mijn vingers houd ik wat langer vast. Ook word ik er inventiever van, want je zoekt hulpmiddelen. En die brengen me ook weer op het idee

om hulpmiddelen te gebruiken in de keuken en bij andere klusjes die ik daardoor nog kan.'

Erik bouwt zijn LEGO-auto's niet geheel volgens de boeken. 'Ik zet er elektromotortjes in op de plaats van de LEGO-versnellingsbak. Hierdoor zijn ze op afstand bestuurbaar. Mijn twee kleinzoons helpen me de auto's te testen en ermee te rijden.' Hij raadt mensen met een spierziekte aan om LEGO eens te proberen. 'Je hoeft natuurlijk niet voor technisch LEGO te kiezen, het kan ook een andere soort zijn.' ■

Benieuwd hoe Erik precies met de LEGO werkt? Bekijk zijn tips en trucs op ons YouTube-kanaal. Scan hiervoor de QR-code





‘Mobiliteit - jezelf kunnen verplaatsen - geeft vrijheid’, aldus Fred van Harten, die al zijn hele leven te maken heeft met een spierziekte. Hij rijdt in een aangepaste bus, waarmee hij behalve zichzelf, ook regelmatig andere mensen met een mobiliteitsprobleem vervoert.

Auteur: Marie-Jeanne Bisscheroux

Fred (62) heeft niet-dystrofische myotonie (NDM). Wanneer hij hiervoor begin jaren 80 mexiletine gaat gebruiken, gaat het beter met hem. Binnenshuis loopt hij, alleen voor langere afstanden gebruikt hij een elektrische rolstoel. Verder verplaatst hij zich per fiets, auto en elektrische step. Fred is ook actief als vrijwilliger voor de Helpdesk Hulpmiddelen van Spierziekten Nederland. Hiervoor

speurt hij naar handige hulpmiddelen voor mensen met een spieraandoening. ‘Door mijn eigen aandoening kan ik mij makkelijker verplaatsen in wat mensen in deze situatie nodig hebben’, vertelt Fred. ‘Me inzetten voor de Helpdesk vind ik leuk. Van een spierziekte op zichzelf word je niet vrolijker, maar van oplossingen bedenken wel!’ In het verlengde hiervan draagt Fred ook graag bij aan de mobiliteit van andere mensen

Interview



'Te midden van de bloeiende tulpen hebben we even genoten van het zonnetje'

met een spierziekte. Gaan en staan waar je wilt is namelijk niet voor iedereen zo vanzelfsprekend.

VIA VIA

Toen het voor Fred mogelijk werd zelf te gaan rijden, kwam er meteen een auto. Inmiddels rijdt hij al heel wat jaren in een eigen bus, een Renault Trafic. In eerste instantie voor zijn eigen vervoer, met rolstoel. 'Het vervoeren van andere mensen met een mobiliteitsprobleem is geleidelijk ontstaan. Het is soms verrassend hoe mensen mij via via weten te vinden. Doordat ik twintig jaar bij een groepsvervoerder op kantoor heb gewerkt, weet ik een beetje wat erbij komt kijken. Ik doe dit als vrijwilliger en kan het dus qua inspanning goed in de hand houden. Vrijwilligerswerk doe je zeker niet alleen voor een ander; je moet er zelf ook plezier aan beleven en een goed gevoel eraan over houden.'

BLOEMBOLLENVELD

Fred verzorgt nu gemiddeld één keer in de twee weken een rit heen en terug voor een rolstoeler. Veelal iemand met een spierziekte. Dat varieert van een rit naar een familiefeest, vakantiebestemming of een behandeling in een zorginstelling, maar ook gewoon voor een dagje uit. 'Ik vraag de mensen vaak of ze het leuk vinden als ik binnendoor rijd, dan zie je meer. Zo bracht ik een keer iemand naar Den Helder voor de boot naar Texel. We waren nog een beetje vroeg. Toen we langs een mooi bloembollenveld kwamen, stelde ik

'Uit eigen ervaring weet ik hoe belangrijk mobiliteit is; als ik achter het stuur zit voel ik me vrij'

voor om even uit te stappen. Te midden van de bloeiende tulpen hebben we genoten van het zonnetje. Later liet deze passagier mij weten hoe fijn ze dat had gevonden. Voor mij was het maar iets kleins, maar het geeft je het gevoel vrij en mobiel te zijn. Bij een

Regiotaxi of Valys gaat onderweg stoppen niet. En zo probeer ik er zelf ook een leuke dag van te maken.'

FAMILIEFEESTJE

Fred bracht ook regelmatig een man naar familiefeestjes in de buurt van de Belgische grens. Toen er iets groots te vieren viel in Den Haag wilde hij om tien uur 's avonds al naar huis. Fred schatte in dat de man, die zijn hele leven voor bijna alles afhankelijk van anderen was, uit bescheidenheid zo vroeg naar huis wilde. Fred sprak geen vaste tijd met hem af. 'Ik zei tegen hem: geef jij maar aan als je naar huis wilt. Dat gaf hem vrijheid. Je raadt het al; hij was de laatste die vertrok! Ik merkte dat hij genoot. Het een keer zelf kunnen bepalen, even niet afhankelijk van een ander. Mooi toch? Mensen die een keer met mij zijn meegereden komen vaak terug. Toch kan het ook goed zijn te ontdekken of het openbaar vervoer voor je werkt. De Sprinters (treinen, red.) zijn tegenwoordig redelijk goed toegankelijk, waardoor je niet altijd assistentie nodig hebt. Je kunt vooraf via een app bekijken of het station en de trein toegankelijk zijn voor iemand met een rolstoel. Het wordt allemaal langzaam beter, al blijft het ook een beetje spannend.'

EROPUIT!

Zo langzamerhand weet Nederland wel wat een inclusieve maatschappij inhoudt, maar zonder mobiliteit gaat dat niet lukken, volgens Fred. 'Mobiel zijn is helaas niet voor iedereen vanzelfsprekend. Uit eigen ervaring weet ik hoe belangrijk het is; als ik achter het stuur zit voel ik me vrij. Ik deel mijn mobiliteit graag met anderen. Ik doe dit al heel lang en ga er graag nog een tijd mee door. Als je de deur uitgaat maak je altijd wat mee. Daarom zou ik andere mensen met een spierziekte willen zeggen: ga eropuit! Maak er desnoods een projectje van. Als het lukt brengt het je veel voldoening, onafhankelijkheid en vrijheid. Een spierziekte is vaak hard werken, maar de moed laten zakken is geen optie. Daar word je niet beter van. Kijk naar de mogelijkheden!' ■

Myocafé ...

Praat mee in Myocafé

dé online ontmoetingsplaats van en voor mensen met een spierziekte



Myocafé is de online ontmoetingsplaats voor mensen met een spierziekte. Een plek waar je veilig tips en ervaringen kunt uitwisselen, je vragen kunt stellen en je direct contact hebt met lotgenoten. Je vindt Myocafé via de website van Spierziekten Nederland. Neem gauw een kijkje op community.spierziekten.nl of ga naar www.spierziekten.nl en klik op Myocafé.

Meest gelezen

1. Sta-op-hulp toilet voor op reis
2. Pijn
3. Zit tussen je oren
4. Vergoeding fysiotherapie ziekte van Pompe
5. Dame met spierziekte zoekt een maatje

Deelnemer aan het woord

Rob van Loo is 58 jaar en kreeg in 1997, op zijn 32e, de diagnose myasthenia gravis (MG). 'Ik ben net na mijn diagnose een aantal jaar lid geweest van Spierziekten Nederland, toen een tijdlang niet en ik ben nu alweer jaren lid. Op Myocafé ben ik vrij regelmatig actief.'

Rob: 'Voor mij is de toegevoegde waarde van het Myocafé dat je er contact hebt met je lotgenoten, zeg maar je (gedwongen) zielsverwanten. We kennen allemaal één grote gemene deler: onze spierziekte. Daardoor staan onze neuzen dezelfde kant op.'

'Ik reageer bij het Myocafé op vragen op het moment dat ik denk dat ik concreet hulp kan bieden. Wat betreft MG heb ik veel kennis vergaard, want ik heb qua verloop van de ziekte alles meegemaakt. Ik heb de generaliseerde vorm, met van kop tot teen klachten. Het geven van antwoorden geeft mij het gevoel dat ik iets bijdraag. Zelf heb ik tijdens corona ook wel eens

een vraag gesteld over het krijgen van voorrang bij de vaccinatie en ik heb ook iets gedeeld over mijn deelname aan de studie rond het nieuwe medicijn ravulizumab, maar ik geef meer antwoorden dan dat ik vragen stel.'

Rob vindt het een goede zaak dat sinds kort de quote/citaat-mogelijkheid is toegevoegd. 'Zo kun je goed zien op welke opmerking iemand reageert. Dit maakt het overzichtelijker in de reacties. De huidige techniek van het Myocafé zou wat mij betreft nog iets moderner kunnen, maar het biedt mensen met een spierziekte een mooie online ontmoetingsplek waar ze met elkaar in contact kunnen komen. Er is heel veel expertise beschikbaar onder de deelnemers, want iedereen is expert van zijn ziekte. Uit alle ervaringen kan je veel informatie weghalen. Zo helpen we elkaar.'



Een enkele reis op weg naar de **GENETISCHE BESTEMMING**

Fotografie: PBS

Met onvermoeibare inzet en briljante breinen aan boord heeft het Prinses Beatrix Spierfonds in 2020 haar koffers gepakt en zich toegewijd aan een ambitieuze missie: binnen vijf jaar gentherapie testen bij mensen met een spierziekte in Nederland.

Met de onderzoekslijnen voor myotone dystrofie, de ziekte van Duchenne en de ziekte van Pompe als kompas, zet het Spierfonds haar reis voort. De afgelopen jaren zijn er meer onderzoekslijnen gestart die werken aan gentherapie.

Voor de meeste van de 600 verschillende spierziekten is er geen medicijn. Gentherapie biedt hoop op een oplossing. Met deze innovatieve techniek kan de oorzaak van erfelijke ziekten, de fout in het DNA, worden hersteld. Een eenmalige behandeling, met langdurig resultaat. Met haar onderzoeksprogramma pakt het Spierfonds het thema gentherapie in de breedte op; verschillende technieken, voor verschillende spierziekten, verenigd in de vooraanstaande centra.

WERELDWIJDE TOP

Nederlandse onderzoekers zijn toonaangevend in de strijd tegen spierziekten, ze staan internationaal gezien aan de top. In drie verschillende centra wordt er gewerkt aan gentherapie voor myotone dystrofie, de ziekte van Duchenne en de ziekte van Pompe. Hoewel elke lijn zich in een andere fase bevindt, worden er op alle fronten hoopvolle resultaten geboekt, met de ziekte van Pompe als koploper.

‘Het ontwikkelen van een (gen)therapie is een lange weg’, aldus algemeen directeur van het Spierfonds dr. Ellen Sterrenburg. ‘Toen we met het onderzoeks-

programma startten, wisten we dat het halen van onze ambitie een enorme uitdaging zou worden. Eén van de onderzoekslijnen ligt op schema om de gestelde ambitie te halen. Dit is zeer hoopvol! Het laat maar weer eens zien waar Nederlandse onderzoekers toe in staat zijn. Als klein land staan we vooraan en daarom is het Spierfonds vastbesloten om essentieel onderzoek te vertalen naar een tastbare therapie.’

VIJF ONDERZOEKSLIJNEN

De drie onderzoekslijnen zijn niet alleen gebleven. De afgelopen jaren hebben FSHD en HMSN zich bij de reis aangesloten, waardoor er nu met steun van het Spierfonds voor vijf spierziekten aan gentherapie wordt gewerkt. De kracht van het onderzoeksprogramma is hiermee nog verder vergroot. Bovendien kunnen we veel leren van de verschillende technieken, die uiteindelijk bij meerdere spierziekten toepasbaar kunnen zijn.

Met het Onderzoeksprogramma Gentherapie geeft het Spierfonds de strijd tegen spierziekten een ongeëvenaarde impuls. In Nederland, zodat Nederlandse patiënten als eerste profiteren én zodat we grip hebben op de betaalbaarheid van eventuele medicijnen. Blijf ons volgen en ontdek hoe we deze indrukwekkende reis blijven voortzetten.

www.spierfonds.nl/wat-wij-doen/gentherapie

56e jaargang, nr. 3
September/oktober 2023

ISSN 1383-0872

Contact is een uitgave van Spierziekten Nederland en verschijnt 4x per jaar. Contact geeft informatie over ontwikkelingen op het terrein van neuromusculaire aandoeningen, wat betreft onderzoek, zorg en behandeling. Daarnaast biedt Contact ook informatie over verenigingsactiviteiten. Contact wordt verpakt in suikerrieffolie. Werp deze wikkel in de PMD-container.

Redactie

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

Opmaak en vormgeving

idd.nu

Redactieadres

Spierziekten Nederland
Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
tel. 035 548 04 80
fax 035 548 04 99
e-mail bureau: mail@spierziekten.nl
e-mail redactie Contact:
redactie@spierziekten.nl
e-mail adreswijziging:
ledenadministratie@spierziekten.nl

Banknummer Spierziekten Nederland:
NL77 INGB 0001422400

Abonnementen

Bij het lidmaatschap van Spierziekten Nederland is een abonnement op Contact inbegrepen. Het lidmaatschap staat open voor mensen met een neuromusculaire aandoening en hun gezins- en familieleden en kost € 42,50 per jaar. Geïnteresseerden kunnen zich abonneren op Contact via www.spierziekten.nl. Een abonnee betaalt € 27,50.

Incassodata 2023

Jaarlijkse 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 hen die een neuromusculaire aandoening hebben en van de direct betrokkenen. Ook wil Spierziekten Nederland het onderzoek naar oorzaken en behandeling van deze ziekten bevorderen.

www.spierziekten.nl

Bestuur

De heer prof dr. A.J.P. (Guus) Schrijvers,
voorzitter, tel. 06 30 07 44 77
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
De heer C. (Celil) Çoban
Mevrouw M. (Myrthe) Huizinga

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 inhoud van de geplaatste advertenties van derden komt uitsluitend voor rekening van de adverteerders of organisaties die de teksten leveren. Plaatsing betekent niet dat Spierziekten Nederland bepaalde producten of diensten aanbeveelt en mag niet worden uitgelegd als blijk van instemming van de vereniging. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke toestemming van de redactie.

advertentie

Nalaten aan het Spierfonds

DE MOOISTE SPIER IS UW HART

Het Prinses Beatrix Spierfonds zet grote stappen op weg naar een wereld zonder spierziekten. Daarbij is alle hulp meer dan welkom, sterker nog: noodzakelijk. Naast donateurschap, collecteren of actievoeren is nalaten een bijzondere manier om ons werk te steunen. Dat kan door het Spierfonds, naast uw dierbaren, op te nemen in uw testament.

Als dit iets is waar u mee bezig bent of wat uw interesse heeft, praat ik daar graag en vrijblijvend een keer met u over verder. Ook kunt u bij mij een informatieve brochure aanvragen. Ik ben te bereiken via 070 - 302 97 12 of per mail via: h.siegert@spierfonds.nl

Hanneke Siegert - Directiesecretaris Prinses Beatrix Spierfonds



PRINSES
BEATRIX

**SPIER
FONDS**
KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

occasions

MEER DAN 200+ OCCASIONS OP VOORRAAD!



rolstoelauto



rolstoelbus



groepsvervoer



zelf rijden



scootmobielauto



OPEL ZAFIRA
ROLSTOELAUTO (AIRCO)

Brandstof Benzine
Bouwjaar 2010
Km. stand 151.960 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 14.950



OPEL VIVARO L1HI
ROLSTOELBUS AIRCO

Brandstof Diesel
Bouwjaar 2010
Km. stand 172.331 km
Transmissie Automaat
Garantie Ja
Prijs € 14.950



DACIA LOGAN MCV
ROLSTOELAUTO 5+1

Brandstof Benzine
Bouwjaar 2009
Km. stand 74.596 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 14.950



VOLKSWAGEN CRAFTER L2H2
GROEPSVERVOER (AIRCO)

Brandstof Diesel
Bouwjaar 2010
Km. stand 236.313 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 19.950



FORD TRANSIT L1HI
ROLSTOELBUS (AIRCO) 4+1

Brandstof Diesel
Bouwjaar 2013
Km. stand 122.302 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 24.950



MERCEDES-BENZ VITO L2HI
ROLSTOELBUS (AIRCO) 4+1

Brandstof Benzine
Bouwjaar 2014
Km. stand 138.411 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 26.950



OPEL MOVANO L1HI ROLS-
TOELBUS AUTOMAAT (AIRCO)

Brandstof Diesel
Bouwjaar 2015
Km. stand 80.946 km
Transmissie Automaat
Garantie Ja
Prijs € 27.950



CITROËN JUMPER L1H2 ROLS-
TOELBUS - 2X SCHUIFDEUREN

Brandstof Diesel
Bouwjaar 2015
Km. stand 69.813 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 32.950



VOLKSWAGEN CARAVELLE L1HI
ROLSTOELBUS (AIRCO)

Brandstof Diesel
Bouwjaar 2015
Km. stand 91.003 km
Transmissie Handgeschakeld
Garantie Ja
Prijs € 37.950



VOLKSWAGEN CADDY MAXI
ROLSTOELAUTO AUTOMAAT

Brandstof Benzine
Bouwjaar 2019
Km. stand 26.238 km
Transmissie Automaat
Garantie Ja
Prijs € 44.950



PEUGEOT RIFTER L2 ROLS-
TOELAUTO AUTOMAAT 5+1

Brandstof Benzine
Bouwjaar 2021
Km. stand 23.557 km
Transmissie Automaat
Garantie Ja
Prijs € 52.950



FORD TOURNEO CONNECT
L2 ROLSTOELAUTO (NIEUW)

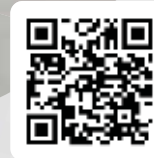
Brandstof Benzine
Bouwjaar 2023
Km. stand 10 km
Transmissie Automaat
Garantie Ja
Prijs € 64.950



8 voordelen van de nieuwste traplift: de **Otolift Modul-Air Smart**



Gratis brochure
ontvangen?



Langer thuis wonen met een Otolift traplift

Als traplopen niet meer zo makkelijk gaat, kan uw trap een hindernis worden. Bij Otolift begrijpen wij dat u het liefst zo lang mogelijk in uw eigen huis blijft wonen. Omdat elke situatie anders is, maken wij de traplift helemaal op maat. Hoe uw trap er ook uit ziet en wat uw wensen ook zijn; samen vinden we altijd de perfecte oplossing.

Vrijblijvend thuisadvies

Wilt u meer informatie over onze trapliften? Vraag dan gratis onze brochure aan. Of maak een afspraak voor een vrijblijvend thuisadvies. U weet dan precies wat er mogelijk is voor uw situatie.

De 8 voordelen van de Modul-Air Smart

- 1 Uw trapleuning kan blijven
- 2 Maatwerk door innovatieve modules
- 3 Dunste enkele rail ter wereld
- 4 Smart dashboard
- 5 Ergonomische stoel
- 6 Automatisch opklapbare voetensteun
- 7 Automatisch draaibare zitting
- 8 Montage op uw treden

Bel naar **085 - 013 77 33** of ga naar **Otolift.nl/smart**