

Uitgave **Mona van den Berg Producties**

PRINSES
BEATRIX



**SPIER
FONDS**

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

DE IMPACT VAN EEN SPIERZIEKTE

ALLES KAN TOTDAT HET TEGENDEEL BEWEZEN IS

VROEGE BEHANDELING MAAKT HET VERSCHIL

LEVEN MET EEN TIKKENDE TIJDBOM

► VOORWOORD

ELKE DAG TOPSPORT

Negen jaar ben ik nu ambassadeur van het Prinses Beatrix Spierfonds. Negen jaar waarin de kracht en de wens om te leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een spierziekte me continu inspireren. In al mijn ontmoetingen zie ik weerbaarheid, doorzettingsvermogen, discipline, vermogen om in oplossingen te denken en niet bij de pakken neer te gaan zitten, bij zowel degene met een spierziekte als hun naasten. En dat maakt een enorme indruk op me.

‘Wat jij in jouw carrière als danser van jouw lichaam vroeg, is een uitvergroete versie van wat iemand met een spierziekte elke dag van zijn lichaam vraagt.’ Het zijn de woorden die me altijd zijn bijgebleven uit mijn eerste gesprek met het Spierfonds. Voor mij was het een keuze, topsport bedrijven, het uiterste vragen van mijn lichaam voor een kunstvorm. Voor mensen met een spierziekte is het uiterste vragen een dagelijkse realiteit, alleen al om bijvoorbeeld een vork vast te kunnen houden. Dat is een bijzondere en heel heftige vergelijking en je hoeft geen danser te zijn om daarvoor geraakt te worden.

Een spierziekte heeft niet alleen een extreem fysieke impact, het brengt ook een logistieke onderneming met zich mee: hoe kom ik van A naar B, kan ik op de andere locatie met mijn rolstoel naar binnen, is er

plaats voor mij? Het zijn zaken waar wij, mensen zonder spierziekte, beter over na moeten denken. Want mensen met een spierziekte willen ook gewoon activiteiten ondernemen, kunnen genieten van theater, sport, uit eten, winkelen. In plaats van te kijken wat er anders is, moeten we kijken naar wat we gemeen hebben en ervoor zorgen dat we dat met elkaar kunnen delen.

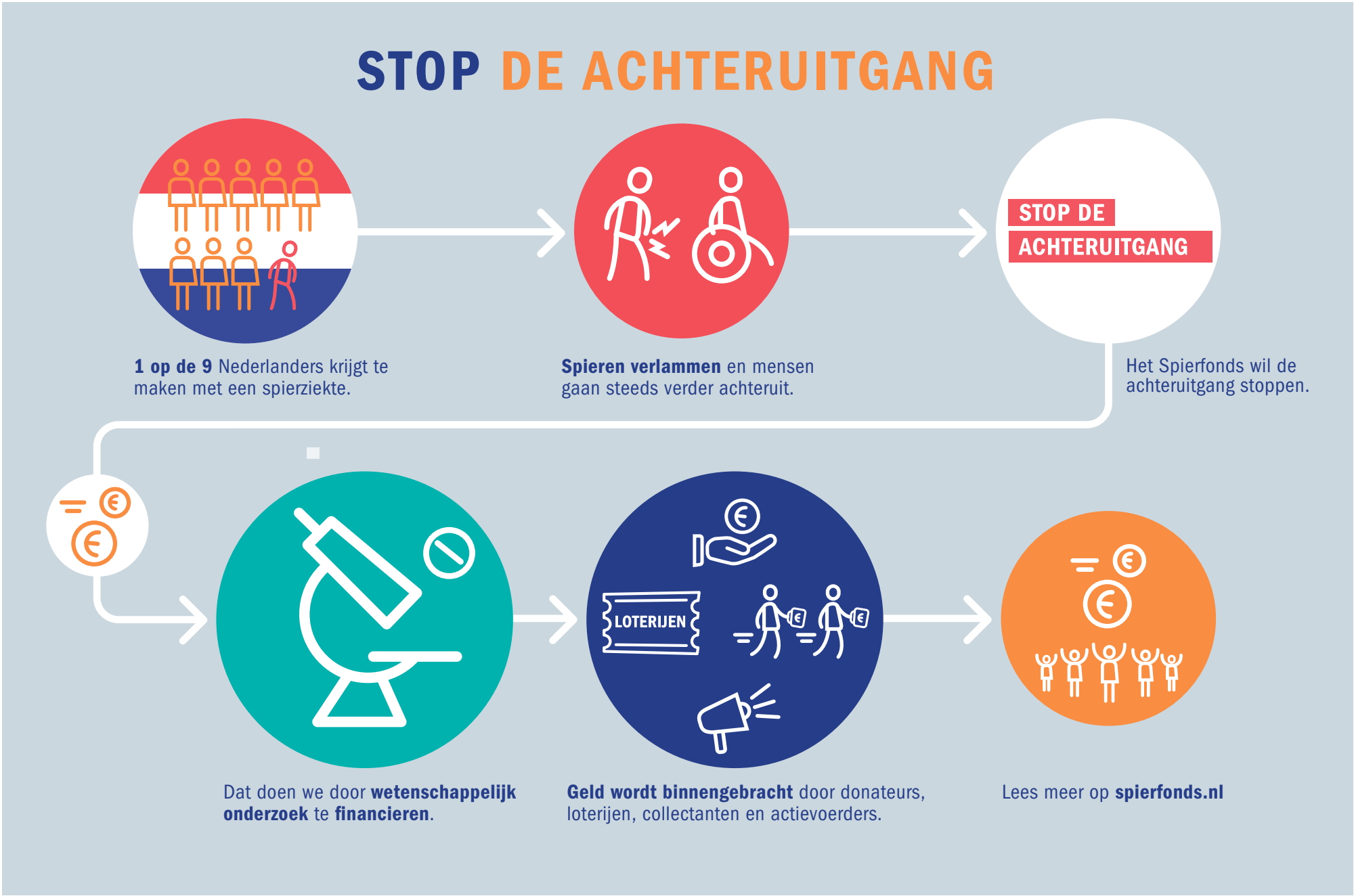
Daarvoor is wetenschappelijk onderzoek van groot belang. Dat is niet een heel sexy boodschap, maar dat is wat nodig is om de ziekte bij de wortel aan te pakken, om het op te kunnen lossen. Onderzoek om te zien waar in het lijf het mis gaat, om welke spierziekte het gaat, om medicijnen te ontwikkelen, doorbraken mogelijk te maken. Het is lief en ontroerend om voor één persoon geld in te zamelen, maar om echt iets te veranderen moeten we het grotere geheel zien. De effecten van een donatie, klein en groot, aan wetenschappelijk onderzoek maken het verschil. Voor alle mensen die nu met een spierziekte leven en voor toekomstige generaties.

Jan Kooijman
Trotse ambassadeur Prinses Beatrix Spierfonds



Foto: Mona van den Berg

"Een spierziekte vraagt het uiterste van je lichaam"



‘We maken **het verschil** in de levens van mensen met een spierziekte’

Het oplossen van de puzzel die spierziekten heet, is er één van de lange adem. Al ruim 65 jaar zet het Prinses Beatrix Spierfonds zich in om de behandeling van spierziekten werkelijkheid te laten worden. Wetenschappelijk onderzoek is daarbij de sleutel. Want alleen op basis van onderzoek kunnen behandelingen en medicatie ontwikkeld worden om de progressie van spierziekten te vertragen of stop te zetten en wellicht uiteindelijk mensen met een spierziekte te kunnen genezen.

Tekst: Jolien Storsbergen • Fotografie: Mona van den Berg

Het stimuleren en financieren van deze onderzoeken gebeurt onder de bezielende leiding van dr. Ellen Sterrenburg, veertien jaar geleden begonnen als coördinator van de wetenschappelijke onderzoekstak van het Spierfonds en sinds januari 2022 algemeen directeur. “Na jaren van keihard samenwerken met briljante onderzoekers en andere spierfondsen in Nederland en de rest van de wereld, komen de stromen nu samen. We staan aan de vooravond van een doorbraak: behandeling en medicatie voor verschillende spierziekten komen beschikbaar. Dat is werkelijk fantastisch.”

600 SPIEREN

In een mensenlichaam zitten zo’n 600 spieren en al deze spieren zorgen voor beweging. Het zorgt dat je kunt lopen, glimlachen, plassen, tillen, schrijven, en ook dat je kunt ademen, slikken, dat het bloed door je aderen blijft stromen. Het verzwakt raken of helemaal uitvallen van de spierfunctie door een spierziekte heeft dan ook een enorme impact op iemands leven.

Sterrenburg laat zich inspireren door de kracht en het doorzettingsvermogen die ze keer op keer ziet bij mensen met een spierziekte. “Mensen kunnen steeds wat minder, moeten steeds wat inleveren. Dat is ongekend heftig. Als we daar verandering in kunnen brengen - en dat kunnen we -, dan moeten we niet afwachten maar daar vol voor gaan”, aldus Sterrenburg.

BLAUWDRIK

Sterrenburg: “We hebben de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in basaal onderzoek. Hoe ziet een spierziekte eruit, hoe kun je die herkennen? Hoe stel je de diagnose? Wát zorgt voor de spierziekte of anders gezegd: waar zit het foutje - in de spier zelf, in de zenuw of in het ruggenmerg? We hebben heel veel kennis vergaard en in kaart gebracht. Nu is het moment daar voor de ontwikkeling van medicijnen.” Het is één van de drie pijlers waar het Prinses Beatrix Spierfonds zich op richt. Sterrenburg vervolgt vol enthousiasme: “Het onderzoeksprogramma gentherapie is in 2020 gelanceerd, we zijn nu in de laatste onderzoeksfase en willen in 2025

de eerste patiënten behandelen. Dat is super ambitieus, maar we gaan er keihard voor. Met de onderzoekers willen we de bestaande technieken vervolgens breder trekken, zodat het ook voor andere, vergelijkbare spierziekten toepasbaar wordt. We creëren als het ware een aantal blauwdrukken, die zorgen voor een versneld onderzoeksverloop en daarmee medicijnontwikkeling.”

De spierziekte SMA is zo’n voorloper: er zijn nu drie verschillende medicijnen beschikbaar. Deze medicatie zet niet alleen het ziekteproces stil, maar laat in sommige gevallen zelfs verbetering bij de patiënten zien. Je wilt dan ook zo vroeg mogelijk beginnen met behandeling om spieraafbraak te voorkomen. “En dat gebeurt nu, want SMA wordt sinds kort meegenomen in de hiepriek. Als de afwijking daar zichtbaar wordt, kun je gelijk beginnen met de behandeling om de spierzwakte te voorkomen. Dat is echt een grote en belangrijke stap”, zegt Sterrenburg met een glinstering in de ogen. “Dit willen we vanzelfsprekend met ons onderzoeksprogramma gentherapie ook bereiken voor andere spierziekten.”

MEDICIJNEN SNELLER BIJ DE PATIËNT

Daarnaast wil het Spierfonds medicijnen sneller bij de patiënten brengen. “Wanneer ergens in de wereld een medicijn ontwikkeld wordt, dan stellen we alles in het werk om te zorgen dat Nederland meegaat in de testfase. Zo hebben patiënten eerder toegang tot medicatie. Een testfase kan spannend zijn, maar een spierziekte is levensbepalend. Al doet het medicijn maar een klein beetje: alles is meegenomen. Spierziekten zijn progressief. Hoe eerder je medicijnen hebt, hoe beter.” De aanjaagfunctie is de derde pijler. Het Spierfonds heeft een groot netwerk en overziet wat er wereldwijd gebeurt op het gebied van onderzoek naar spierziekten. Het fonds financiert verschillende onderzoeken, brengt de behoeftes van onderzoekers in kaart én ondersteunt hen. Zo zorgt het Spierfonds voor versnelling en is het fonds de verbindende factor tussen Nederland en het buitenland.

BIJDRAGE VERANDERT LEVENS

“Spieren zijn de toegang tot zelfstandigheid, tot de buitenwereld”, besluit



Directeur Ellen Sterrenburg maakt zich sterk voor onderzoek naar spierziekten.

Sterrenburg haar betoog. “De impact van een spierziekte op je leven is zo groot, dat is voor een gezond iemand nauwelijks te bevatten. Het is voor iemand met een spierziekte een hele organisatie om ‘normaal’ te kunnen leven. Ook dat is belangrijk om over de Bühne te brengen. Om begrip te kweken en tegelijkertijd het belang en de urgentie van onderzoek en medicatie te benadrukken. We kunnen wat doen, maar daar is geld voor nodig. Wij hopen mensen te inspireren om bij te dragen. Met de resultaten van recent gelanceerde behan-

delingen, met doorbraken die eraan zitten te komen en met de verhalen van patiënten. Het moment is daar. Het is mijn persoonlijke ambitie om te zorgen dat er behandeling en medicatie komt, en we hopen zo veel mogelijk mensen mee te nemen en in te laten zien dat hun bijdrage - klein of groot - iemands leven kan veranderen.” ●



Vorig jaar onderging Stefan een zware operatie.



Stefan en zijn moeder. "Herinneringen maken is wat telt."

Stefan heeft de spierziekte SMA. Zijn moeder Nathalie vertelt: “In de buik voelde ik al dat Stefan anders was, veel minder actief in vergelijking tot zijn oudere broer. En na de geboorte zagen we dat ook: hij was heel tam, bewoog wel maar zonder kracht. Na acht maanden viel het me ook op dat zijn handjes vaak trilden. Mijn onderbuikgevoel zei me direct: dit klopt niet.”

Tekst: Jolien Storsbergen • Fotografie: Mona van den Berg



Stefans vader Daan kamt zijn haren, want zelf mist Stefan de kracht daarvoor.

ALLES KAN TOTDAT HET TEGENDEEL BEWEZEN IS

“N a een nacht ter observatie in het ziekenhuis volgde al snel het slechte nieuws:

SMA. De bodem werd onder onze voeten weggeslagen. De dokter, zonder ervaring met spierziekten, gaf aan dat het zeer progressief was en tekende een weinig positief toekomstbeeld. We besloten dat we alles uit het leven moesten halen; Stefan zijn fotoboek moest zo dik mogelijk worden.

Een paar maanden later zaten we bij prof. Van der Pol, gespecialiseerd in SMA, en in twee zinnen kregen we er een heel leven bijgeteld. “Als Stefan naar school gaat... Wanneer hij gaat studeren en werken...” Stefan werd niet maar twee jaar, hij kreeg weer een toekomst en wij ook. Een toekomst waarvan we dachten dat die er niet meer was. Ondanks de ernst van zijn ziekte liepen we met een lach de deur uit.



Er samen iets van maken als gezin staat op nummer één.



Stefan heeft een toekomst voor zich, met de nodige hulp.

Natuurlijk is er een hele wereld weg, want ons kind kan niet alles en zal elke keer weer geconfronteerd worden met iets anders dat hij niet meer kan. We kunnen niets meer spontaan doen, want elk uitstapje moeten we volledig plannen. Dat laatste heeft wel de grootste impact op ons gezin. Zijn drie jaar oudere broer Remco is ongelofelijk, die gaat er zo knap mee om. Hij is gek op achtbanen, maar veel parken zijn niet geschikt voor Stefan. En hij wil alleen als Stefan mee

“Stefans fotoboek moest zo dik mogelijk worden”

kan, anders heeft het uitstapje voor hem geen meerwaarde meer. Maar we maken wel andere uitstapjes, gaan ook op vakantie - in Nederland - en doen leuke dingen in en om het huis, want: alles moet kunnen tot het tegendeel bewezen is.

Natuurlijk is het zwaar, maar uiteindelijk zijn we gewoon een heerlijk chaotisch gezin dat er elke dag wat van maakt, dat geniet van alle leuke en bijzondere dingen. We blijven herinneringen maken voor een gelukkig steeds dikker wordend fotoboek.” ●



In het zwembad voelt Stefan vrijheid.



Stefans grote broer Remco wil alles samen meemaken.

ONTWIKKELING NIEUW MEDICIJN IS EEN **LANGE KLIM**

Met wetenschappelijk onderzoek kan de achteruitgang bij spierziekten gestopt worden. Maar het ontwikkelen van een nieuw medicijn is een lange weg, waar veel geduld en doorzettingsvermogen voor nodig is. Hoe gaat zo iets in zijn werk?

Het ontwikkelen van een medicijn is te vergelijken met het beklimmen van een berg. Het uiteindelijke doel is om de top te bereiken: de arts kan het nieuwe medicijn aan zijn patiënten voorschrijven. Om dat punt te bereiken, moeten de 'bergbeklimmers', de kandidaat-medicijnen, verschillende etappes doorlopen. Onderweg komen de klimmers obstakels tegen. Die kunnen het onderzoek vertragen of ervoor zorgen dat klimmers terugvallen naar een eerder punt. Gemiddeld duurt het beklimmen van de berg vijftien jaar. En het bereiken van de top is niet voor iedereen weggelegd. Voor enkele spierziekten heeft een medicijn die top gehaald. Voor andere ziekten komen de klimmers steeds dichterbij de top.

DE ROUTE VAN DE BERG

Welke fases moet een nieuw medicijn doorlopen? Het begint allemaal in het laboratorium. Hier wordt onderzocht wat de ziekte veroorzaakt en hoe de klachten ontstaan. Want alleen als onderzoekers dit begrijpen, kan er aan een oplossing worden gewerkt.

ONDERZOEKSFASE

De volgende stap is om te kijken hoe kan worden ingegrepen in het ziekteproces. Dit gebeurt in de onderzoeksfase. In deze fase worden mogelijke medicijnen geïdentificeerd. In preklinisch onderzoek worden deze vervolgens uitvoerig in het laboratorium getest. Op gekweekte cellen van patiënten en diermodellen. Zo kan worden onderzocht of de middelen wel veilig zijn en of ze doen wat ze moeten doen.

KLINISCHE TRIALS

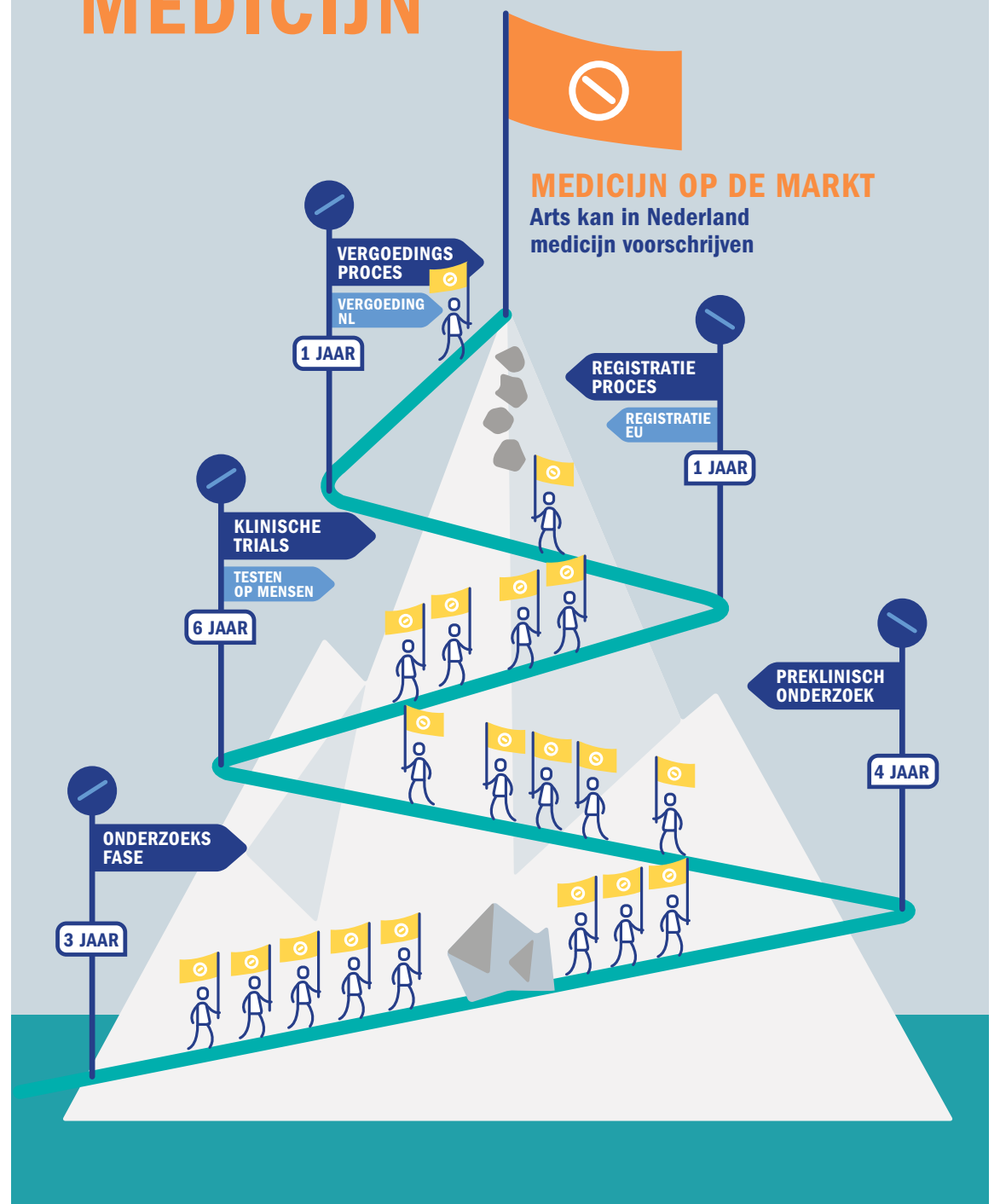
Als het antwoord hierop ja is, is het tijd voor het testen bij mensen in klinische trials. In drie verschillende fases worden de veiligheid, de optimale dosis en de werkzaamheid van het medicijn onderzocht. Als het medicijn dit ook goed heeft doorstaan, komt de top van de berg in zicht.

GOEDKEURING

Het medicijn mag nu bijna de markt op. Maar eerst controleert de Europese geneesmiddelenautoriteit EMA de resultaten van het onderzoek. Na goedkeuring door de EMA is een medicijn officieel geregistreerd. De laatste stap is het regelen van de vergoeding. Daarna kan de bijsluiter gemaakt worden en kan de arts het medicijn voorschrijven. Het Spierfonds financiert onderzoek om zoveel mogelijk klimmers de berg op te helpen. ●

Er komen steeds meer klimmers dichterbij de top

ONTWIKKELPAD MEDICIJN



4 WEETJES OVER SPIERZIEKTEN

▶ JE HEBT ZO'N 600 SPIEREN

In een menselijk lichaam zitten zo'n 600 spieren en die gebruik je voor alles: lachen, lopen, drinken, plassen, zitten en ademen. Als je spieren niet meer werken heeft dat een enorme impact op je leven.

▶ IEDEREEN KAN EEN SPIERZIEKTE KRIJGEN

Hoe gezond je ook leeft, hoeveel je ook sport, iedereen kan op ieder moment een spierziekte krijgen. Hoe of waarom je een spierziekte krijgt is niet altijd duidelijk. Veel spierziekten zijn erfelijk, meestal progressief, soms dodelijk en altijd verlamdend.

▶ 1 OP DE 9 NEDERLANDERS KRIJGT TE MAKEN MET EEN SPIERZIEKTE

Een spierziekte heeft impact op je hele leven en op dat van de mensen om je heen. Je hebt een spierziekte niet alleen. Zowel fysiek als mentaal kan het je beperken en word je (deels) afhankelijk van de mensen om je heen.

▶ HOOP VOOR DE TOEKOMST

Gentherapie is een oplossing voor erfelijke spierziekten. Met het onderzoeksprogramma gentherapie wil het Prinses Beatrix Spierfonds binnen afzienbare tijd behandelingen ontwikkelen voor een aantal spierziekten.

Vroege behandeling maakt **het verschil**

Fay-Lynn Asselman is verpleegkundig specialist en research coördinator in het Spieren voor Spieren kindercentrum van het UMC Utrecht. Daar behandelt zij mensen met de spierziekte SMA. Dit is een ernstige en progressieve spierziekte, waarbij de spieren steeds zwakker worden en iemand steeds minder kracht heeft. Hoe jonger iemand is als de eerste symptomen verschijnen, hoe ernstiger de ziekte.

Fotografie: Mona van den Berg

Asselman werkt dagelijks met mensen die deze spierziekte hebben, en heeft van dichtbij onderzonden hoe de komst van medicijnen het leven van patiënten op z'n kop zet. Asselman: "Toen ik ruim zes jaar geleden begon, was er geen behandeling voor SMA. Een groot deel van de kinderen met deze diagnose overleed binnen het eerste levensjaar. Kinderen en volwassenen die wel ouder mochten worden waren ernstig lichamelijk beperkt. We spraken toen vooral met patiënten over de achteruitgang die ze in de loop van de jaren konden verwachten. En we boden ondersteunende behandelingen."

"Het eerste medicijn veranderde alles"

DE KOMST VAN EEN MEDICIJN

Tot 2017 lag de focus vooral op het bestrijden van symptomen en het beter leren begrijpen van de ziekte. In dat jaar veranderde alles: er werd een eerste medicijn voor SMA goedgekeurd. De ontwikkelingen gingen hard en er dienden zich vrij snel nog twee nieuwe medicijnen aan. Het heeft het werk van Asselman compleet veranderd. "Waar patiënten voorheen eigenlijk altijd te maken kregen met achteruitgang, kunnen we ons nu richten op behandelingen en verwachtingen die ze mogen hebben. Dat gaat met name over het stabiliseren van de ziekte, dus de functies die je hebt behouden, maar in sommige gevallen ook over verbetering van spierkracht. Zo behandelen we kinderen die kunnen blijven voetballen dankzij medicatie. Maar ook volwassenen, bij wie al veel spieren beschadigd zijn, helpen we met behandeling om zelfstandigheid te behouden door de kracht in bijvoorbeeld handspieren te stabiliseren."

Het zit hem voor de één in kleine dingen, maar het kan ook echt gaan om verschil in de levensverwachting van een patiënt. Want een belangrijk gegeven is: hoe eerder je met de behandeling begint, hoe beter. "Soms komen kindjes bij ons in het expertisecentrum als zij al heel ernstig zijn aangedaan. Die schade kunnen we

lang niet altijd meer herstellen." Daarom is een andere belangrijke mijlpaal dat sinds 1 juni 2022 SMA – als eerste spierziekte – in de hielprikscreening is opgenomen. Asselman: "We kunnen daardoor baby'tjes behandelen voordat er symptomen zijn, waardoor je de ziekte nog minder ruimte geeft om schade aan te richten."

LASTIGE KEUZE

"We hebben in de afgelopen jaren gezien dat er maar liefst drie behandelingen zijn ontwikkeld. Dat zet ons als zorgverlener, maar ook de patiënt, voor een lastige keuze. SMA kent verschillende varianten, en welk medicijn de beste keus is, is afhankelijk van veel verschillende factoren. Patiënten hebben jaren toegeleefd naar de start van een behandeling, maar wanneer ze die behandeling dan eenmaal ondergaan, willen ze graag van ons weten wat ze moeten doen om het optimale uit die behandeling te halen. Daar denk ik graag over mee." Om de effectiviteit van de behandeling te bepalen, moeten patiënten vaak meedoen aan fysiotherapeutisch onderzoek. "Dat kan best belastend zijn", zegt Asselman, "als je een spierziekte hebt en in een rolstoel zit, is het soms al een uitdaging om mee te draaien in de maatschappij. En dan ook nog de behandeling erbij, én fysiotherapeutisch onderzoek... Het leidt tot gesprekken over de kwaliteit van



Verpleegkundige Fay-Lynn Asselman zet zich in voor patiënten nu en in de toekomst.

leven, over het bijstellen van verwachtingen, hoop, omgaan met frustraties en keuzes maken."

SAMENWERKEN

Asselman organiseert en coördineert het SMA-onderzoek, en bepaalt daarnaast in

samenspraak met artsen en patiënten de mogelijke individuele behandelingen. Daar zit voor Asselman de kern van haar werk: "Alle betrokken partijen hebben natuurlijk één doel: mensen beter maken! We doen dit vooral ook samen met patiënten. Wij leren van patiënten die we behandelen, en patiënten leren van ons – het is in die zin echt een samenwerking. Ik vind het heel bijzonder om daaraan mee te mogen werken en deel uit te maken van het proces van de individuele patiënt: hoe is het nu eigenlijk als je toekomstperspectief er ineens anders uit ziet? Wat zijn de verwachtingen, maar misschien ook wel angsten? En wat kan ik als verpleegkundig specialist doen om een patiënt te begeleiden in die rollercoaster? Tegelijkertijd houden we ook het grotere plaatje in ons hoofd: hoe zorgen we ervoor dat niet alleen de zorg van vandaag voor de patiënt goed is, maar ook over tien jaar? Ik vind het heel bijzonder om samen met patiënten en het team vooruit te kijken naar de toekomst." ●

► READY FOR THERAPY

Onder de noemer 'Ready for Therapy' werd begin 2017 een uniek project gestart dankzij financiering van de VriendenLoterij. Het project 'Ready for Therapy' was erop gericht om het allereerste medicijn voor de spierziekte SMA (Spinraza) zo snel mogelijk beschikbaar te krijgen voor Nederlandse patiënten. En met succes. Dankzij een intensieve samenwerking tussen de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland, het Nederlandse SMA-expertisecentrum in Utrecht en het Prinses Beatrix Spierfonds werden in 2017 de eerste kinderen in Nederland behandeld.

Naast steun van de VriendenLoterij kan het Spierfonds jaarlijks rekenen op een mooie bijdrage van de Nationale Postcode Loterij. Dankzij deze steun heeft het Spierfonds de zekerheid om te blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek. Zo kunnen in de nabije toekomst meer projecten zoals 'Ready for Therapy' worden gerealiseerd, voor een hoopvolle toekomst voor alle mensen met een spierziekte.



Mariëlle doet actief aan hockey.

Max (25) en Mariëlle (30) hebben beiden SMA en staan vol in het leven. Mariëlle: "We laten onze beperking niet in de weg staan om het leven te leiden dat wij willen. We hebben allebei gestudeerd, werken nu, hebben een druk sociaal leven, doen actief aan rolstoelhockey en gaan graag op vakantie. We bereiden altijd alles goed voor, zodat we niet voor verrassingen komen te staan, en kunnen daardoor een normaal leven leiden."

Tekst: Jolien Storsbergen • Fotografie: Mona van den Berg

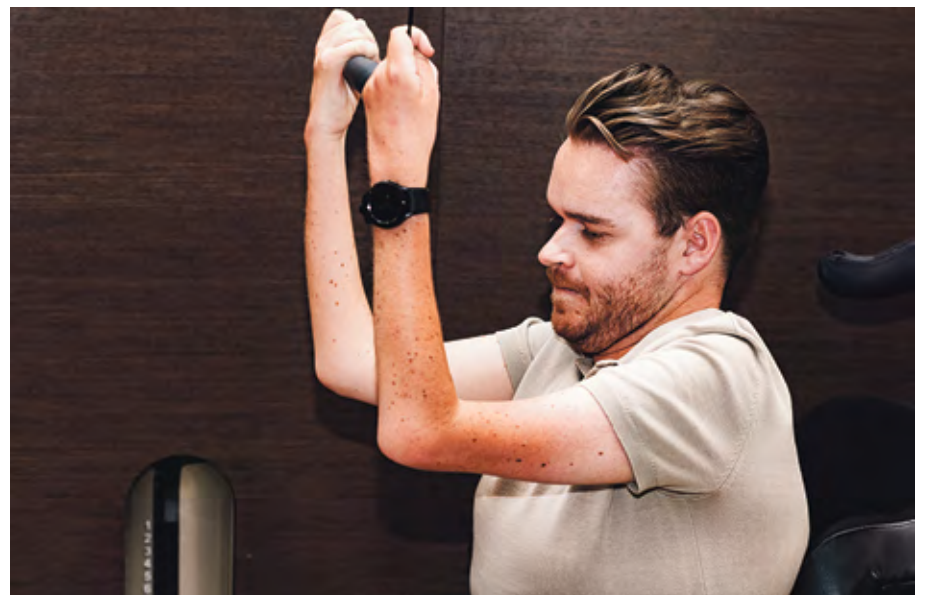
Op hulp in de ochtend en avond, en bij de persoonlijke verzorging na, kunnen we alles prima zelf. We wonen in ons eigen koophuis, hebben allebei een auto, doen boodschappen en koken, net zoals iedereen." Max vult aan: "Als er dingen zijn die ik niet kan, dan accepteer ik dat. Ik ben heel nuchter daarin. Maar tot die tijd probeer ik het altijd. Als het niet linksom kan, dan ga ik rechtsom. En als dat betekent dat de weg naar mijn doel wat langer is, dan is dat niet erg."

BEWIJSDRANG

Max vertelt dat ze soms wel bewijsdrang ervaren: "Mensen die ons niet goed kennen, zien toch als eerst de rolstoel en vinden het dan niet vanzelfsprekend dat we veel gewoon wel kunnen. Zo staat Mariëlle voor de klas, en waarom

ook niet?" Mariëlle: "Mijn collega's zien mij gelukkig zoals ik ben. Ik werk daar natuurlijk ook niet zonder reden. Ik heb ook gewoon gestudeerd, onze capaciteiten zijn hetzelfde."

"We staan nooit echt stil bij achteruitgang", vervolgt Max. "We slikken nu sinds een ruim jaar medicijnen, met als positief effect dat Mariëlle meer kracht heeft in haar armen en langer kan staan, en ik wat meer uithoudingsvermogen heb, minder snel in de verzuring ga. Heel fijn." Mariëlle besluit: "Het is zo belangrijk om vertrouwen te houden in wat je kan. Natuurlijk is het makkelijk om te zeggen dat iets niet kan, maar uitgaan van beperkingen is niet de juiste weg. Je moet geloven in de mogelijkheden, ook al is de weg dan soms langer. Als je maar vertrouwen hebt, lukt veel." ●



Max probeert altijd uit wat hij kan.



Max en Mariëlle blijven geloven in de mogelijkheden, ondanks hun spierziekte.

LEVEN MET EEN **TIKKENDE TIJDBOM**

Valenti (5) heeft de ziekte van Pompe, waaraan je kan overlijden en waarvoor nieuwe gentherapie de definitieve remedie moet zijn. We spreken daarover met zijn moeder, Roxanne Kalaitzis-Licht (37).

Tekst: **Gijs de Swarte**

Fotografie: **Mona van den Berg**

Hoe gaat het met Valenti?

“Eigenlijk best goed. Hij doet het goed op de medicatie en vooralsnog is hij nog best stabiel. Spraak, daar merk je het vooral aan. Dat gaat soms moeilijk. En hij is wel wat langzamer in zijn ontwikkeling dan andere kinderen van zijn leeftijd. Maar hij gaat wel naar regulier onderwijs; een klein schooltje bij Amstelveen, met twee juffen op de groep. Elke woensdag heeft hij een infuus, dus dan is hij thuis, maar de bedoeling is dat hij het in de toekomst op school gaat krijgen. Daar komt dan een verpleegster naartoe. De aanvraag bij de artsen om een infuus op school te geven is gedaan.”

Hoe gaat hij er zelf mee om?

“Heel zelfverzekerd. Hij weet dat hij de ziekte heeft, maar dat weerhoudt hem er niet van te praten en dingen te proberen. Gisteren waren we bijvoorbeeld op het strand en mocht hij een ijsje. Dat wil hij dan zelf gaan kopen. De verkoopster verstond hem niet... maar ook al lukt zoiets niet meteen, hij blijft doorzetten.”

Hoe kwamen jullie erachter dat hij de ziekte heeft?

“We merkten wel al snel dat er wat was. Hij dronk bijvoorbeeld heel langzaam. Dus dan ga je langs de huisarts en de kinderarts en het eerste idee was dat het kwam omdat hij te vroeg geboren is. Hij is wat zwak, moet nog aansterken, was de informatie die we kregen. Maar later, bij het consultatiebureau, was toch wel de conclusie dat er veel meer aan de hand was. Toen zijn we verder gaan zoeken. En niet veel later zaten we in een ambulance die met loeiende sirenes naar het Erasmus in Rotterdam reed.”



Gentherapie betekent een nieuw leven voor de vijfjarige Valenti.

Een enorme schok neem ik aan. Ook toen hij uiteindelijk de diagnose kreeg...

“Ik had nog nooit van de ziekte van Pompe gehoord en ik hoorde iemand daar zeggen: ‘We moeten er nu naar gaan kijken of hij in aanmerking komt voor verdere behandeling.’ En wat ze ook zeiden was: ‘Je moet je familie bellen zodat ze afscheid kunnen nemen.’ Ik zei: ‘Ik ga ze wel bellen, maar over afscheid ga ik niet beginnen. Dan geef je hem op. We gaan die behandeling in en dan gaat het helemaal goedkomen.’

Hoe is het voor jullie geweest de afgelopen vijf jaar?

“In het begin was ik heel strijdvaardig en mijn man Dimitri heel erg verdrietig. Die rollen hebben we daarna nog meerdere malen weten om te draaien. Overigens, dat wil ik wel zeggen, het zijn fantastische mensen bij het Erasmus Ziekenhuis. Het is heel laagdrempelig, je kan overal over overleggen, alles kan eigenlijk altijd. We hebben echt een groot gevoel van saamhorigheid met hen.”

“We hoorden hem voor het eerst lachen”

Het is misschien een rare vraag, maar vaak horen er bij zulke intense tijden ook momenten van geluk...

“Ja, inderdaad. De ziekte beperkt zijn capaciteit om te praten. Maar hij reageert goed op de Myozyme en één van de supermooie geluksmomenten was toen we hem voor het eerst hoorden lachen. Zo prachtig. Het cliché is natuurlijk dat je van zoiets als dit veel bewuster wordt over hoe kwetsbaar het leven is. En dat klopt. We plannen veel minder. We proberen iets moois uit elke dag te halen.”

Hoe zien jullie de toekomst voor je? Ook met de mogelijkheid van gentherapie in het vooruitzicht.

“We zien nog geen achteruitgang bij hem. Hij maakt wel antistoffen aan tegen de medicatie. Dus het is zaak om dat zo laag mogelijk te houden totdat hij in aanmerking kan komen voor de gentherapie. Die therapie zou zo’n enorme doorbraak zijn. Het betekent een nieuw leven voor ons waarin hij dan waarschijnlijk wel ouder mag worden en een toekomst heeft. Maar er moet nog van alles goedgekeurd worden natuurlijk. Ondertussen leef je met een tikkende tijdbom, tussen hoop en vrees. Je bent toch elke dag bang dat hij de berg af zal glijden.” ●

De volgende stap tegen de ziekte van Pompe

Hoogleraar en kinderarts Ans van der Ploeg doet sinds 1985 onderzoek naar de ziekte van Pompe, een ernstige spierziekte. Ze stond aan de basis van Myozyme, het huidige medicijn tegen de ziekte. Gentherapie is de volgende stap, die onvoorstelbare vooruitgang met zich mee kan brengen.

Tekst: **Gijs de Swarte** • Fotografie: **Mona van den Berg**

Hoe bent u op deze weg gekomen?

“Dokter en onderzoeker worden was altijd mijn grote droom. Omdat ik uitgeloot werd ben ik eerst scheikunde gaan studeren en daar kreeg ik het idee dat je heel veel kunt bereiken als het lab en de artsen optimaal samenwerken. Vanuit het lab wilde ik graag werk doen dat tot praktische therapie voor patiënten zou leiden, en er was de mogelijkheid om onderzoek te doen naar de ziekte van Pompe. Waar het bij die spierziekte om gaat, is dat er bepaalde enzymen bij mensen ontbreken. En wat we bijvoorbeeld probeerden, was die enzymen op de juiste plaats in de cellen te krijgen, in een kweekbakje. Dat lukte: een enorme doorbraak, en zo ga je stap voor stap verder.”

Gegrepen door het onderzoek en vooruitgang in wetenschap?

“Ja, én door het leed van patiënten. Het is een heel ernstige ziekte waar lange tijd niets aan te doen was. Het kwam erop neer dat baby’s het bij de geboorte vaak nog wel goed deden, maar al snel vielen er steeds meer spieren uit. Ze leerden niet zitten of lopen, moesten uiteindelijk aan de beademing en stierven. Bij de één gaat de regressie sneller dan bij de ander. Maar je kunt je voorstellen wat een lijdensweg het is voor de jonge patiënten en hun ouders... voor alle betrokkenen. Als ik eerlijk ben... de pijn van de ouders heeft me vaak het gevoel gegeven dat ik tekortschoot.”

U stond aan de wieg van het medicijn Myozyme. Dat medicijn moet een enorme opluchting voor veel mensen hebben betekend.

“Jazeker. Ik heb het overigens natuurlijk allesbehalve alleen gedaan. Zo is professor Arnold Reuser heel belangrijk geweest bij het onderzoek. Maar inderdaad, het is bijna niet te beschrijven wat het met je doet als dokter wanneer je ziet dat je mensen kan helpen op zo’n manier. Negentig procent van de patiënten leert nu lopen. We hebben kinderen kunnen behandelen die inmiddels al meer dan twintig jaar in leven zijn gebleven. Maar...”

... de keerzijde is ook bekend. Het is ontzettend kostbaar en om het maar even oneerbiedig te zeggen, niet zaligmakend.

“Je ziet inderdaad dat die ziekte heel hardnekkig is. Patiënten dragen het hun hele leven met zich mee en moeten zo’n zes uur per week aan het infuus. Daar komt



Hoogleraar Van der Ploeg strijdt voor betere behandeling.

bij dat de ziekte ook de hersenen kan bereiken met alle gevolgen van dien. Het grote thema is en blijft: kunnen we terugval voorkomen en de spieren sterk genoeg houden?”

“We kunnen echt winnen van die spierziekte”

Maar de nieuwe gentherapie gaat dat allemaal oplossen?

“Het uitgangspunt is dat we door middel van die therapie als het ware enzymen-fabriekjes in het lichaam kunnen laten circuleren. Daarbij gaat het dan ook nog om slechts één behandeling. We zijn het aan alle kanten aan het onderzoeken en testen, en de resultaten zijn veelbelovend.”

Is er iets te zeggen over de termijn waarop het goedgekeurd en operatief zal zijn?

“Het doel van het nu lopende gentherapie-programma van het Spierfonds is om binnen vijf jaar gentherapie te testen bij mensen met een spierziekte in Nederland. Voor de patiënten die het hebben tikt de klok. Daarom is de steun van het Spierfonds zo verschrikkelijk belangrijk. Want daarmee kunnen we op een zo snel mogelijke manier verder komen en het uiteindelijk echt winnen van deze ziekte en andere erfelijke spierziekten.” ●

VOLWAARDIG LEVEN, OOK MET EEN SPIERZIEKTE

Marjolein, Sander, Maya en Ria hebben alle vier een spierziekte. Dat compliceert het leven, maar bepaalt het niet. Vier portretten vol veerkracht.

Tekst: **Frédérique Geerdink** • Fotografie: **Mona van den Berg**

Marjolein Bolster (46)

Muziek

De spieren in haar keel doen het nog prima en zingen bleek heerlijk, dus dat is wat Marjolein Bolster nu veel doet. “Voor ik ziek werd, heb ik op hoog niveau gedanst en aan hardlopen gedaan en ik zocht weer iets om me in te kunnen ontwikkelen. Dat kan met zingen. Ik heb les, maak muziek met anderen en leer akkoorden op de piano.”

Marjolein heeft DVN, oftewel dunnevezelneuropathie, een aandoening waarbij de dunne zenuwvezels niet goed functioneren, wat leidt tot pijn en andere klachten. Stukjes lopen gaat bij Marjolein nog, maar staan doet te veel pijn. De ziekte wordt steeds iets erger, maar inmiddels



is ze al een jaar of twee stabiel. “Dat komt misschien door de coronapandemie”, zegt ze. “Ik kon letterlijk vanuit bed werken en borrelen. Inmiddels komt het leven weer op gang en merk ik toch dat de vermoeidheid toeneemt. Ik moet mezelf goed begrenzen.” Muziek helpt ontspannen. Maar ze gebruikt haar nieuwe uitlaatklep ook als ze zichzelf juist wil oppeppen: “Dan doe ik m’n oortjes in, zet muziek op met een lekker ritme, focus op de baslijn in plaats van op de pijn en kan dan nét wat meer stappen zetten.” ●

Sander van den Berg (34)

Zelfvertrouwen

Als je bezig bent met wat je allemaal niet meer kunt, zoals voetballen, dan word je neerslachtig. Tenminste, dat is wat Sander van den Berg merkte toen hij de diagnose HMSN (hereditaire – oftewel erfelijke – motorische en sensorische neuropathie) kreeg en het lastig vond de omslag te maken naar wat het leven allemaal wél te bieden had. “Ik ben gaan kickboksen”, zegt Sander. “Daarmee heb ik mijn conditie verbeterd en die neerwaartse spiraal doorbroken.” Maar dat is niet het enige wat kickboksen hem bracht: “Het heeft me zelfvertrouwen gegeven. Ik kan toch nog wel wat!” Kickboksen klinkt misschien intensiever dan voetbal, harder, maar voor Sander is het geknipt: een stevige ondergrond in plaats van oneffen gras, geen wiebelige schoenen met noppen maar blote voeten, geen lange stukken rennen en lopen. Zich concentreren op wat hij wél kan, betekent niet dat hij doet alsof de ziekte er niet is. “Het gaat erom bewust te kiezen”, zegt hij. “En zo regelmatig mogelijk te leven. Daarom ben ik ook blij met mijn nieuwe werk: geen onregelmatige baan meer, maar een baan als teamcoördinator in de zorg.” Dat is extra belangrijk nu hij en zijn vrouw ouders zijn geworden van een dochter. Vijf maanden is ze nu. Gebroken nachten én onregelmatig werken was wat veel. ●



Maya Aumaj (36)

Verbinding

Maya Aumaj’s ziekte heeft haar nieuwe inzichten gebracht. Inzichten over hoe goed ze het heeft, en dat ze van daaruit iets groters wil betekenen. Ze is nog steeds ziek, maar met medicatie heeft ze de aandoening MuSK myasthenia gravis, die de spierkracht vermindert, vrijwel onder controle. “De medicatie heeft mijn leven veranderd.”

Tien jaar geleden kreeg Maya moeite met kauwen, slikken, praten, glimlachen. Ze bleek een agressieve vorm van myasthenia gravis te hebben. Na een lang behandeltraject krijgt ze nu experimentele medicatie via het Leids Universitair Medisch Centrum, waar ze goed op reageert. Maya: “Ik draai op medicatie. Ik kan eigenlijk alles weer.” Haar ouders vluchtten ooit, toen Rusland binnenviel, uit Afghanistan naar Nederland. Maya: “In Afghanistan had ik met deze aandoening al niet meer geleefd.” Vanuit die positie besloot ze vorig jaar, toen de Taliban het in het land van haar ouders weer voor het zeggen kregen, een campagne te starten om geld in te zamelen in de strijd tegen ondervoeding. “Het is politiek gevoelig, maar ik word gedreven door medemenselijkheid en de drang verbinding te maken.” ●

Ria Bloemen (70)

Vaccin

Ze is pas onlangs gestopt met werken, na een werkzaam leven waarin ze zowel in de gezondheidszorg als het onderwijs actief was. De laatste jaren had ze een naaiatelier aan huis, én ze zat in de werkgroep postpolio van de patiëntenvereniging voor mensen met een spierziekte. “Vanwege mijn ziekte moet ik activiteiten goed plannen, maar dat gaat inmiddels bijna automatisch.” Ria Bloemen heeft het postpolio-syndroom. Als kleutertje liep ze eind jaren vijftig polio op. Ze herstelde, maar tijdens de rest van haar leven hebben destijds aangetaste spieren telkens weer problemen gegeven. En dat probleem breidt zich langzaam uit. Lopen gaat nauwelijks nog, haar handspieren worden steeds zwakker. “Het is behoorlijk bepalend geweest voor mijn leven”, zegt Ria. “Maar ik heb me er niet van laten weerhouden te werken en me in te zetten voor de vereniging.” Ruim zestig jaar geleden kwam er een vaccin tegen polio. De kennis over de ziekte en de gevolgen ervan vermindert. Ria merkt het aan vragende blikken die ze krijgt als mensen informeren naar wat ze heeft en ze antwoord geeft. Ze zegt: “Ook in de zorg is niet iedereen op de hoogte.” Ze legt het graag uit: “Zeker tijdens de coronaperiode. Als er voor mijn generatie al een vaccin was geweest, had ik nooit polio gehad en niet nu nog met de gevolgen geleefd. Vaccins zijn belangrijk.” ●



Op 8 oktober vindt de derde editie van Het Oranjepad plaats. Een koninklijke wandeling van en naar Paleis Soestdijk, georganiseerd door het Prinses Beatrix Spierfonds. De deelnemers kunnen kiezen uit routes van 40, 20, 10 en 5 kilometer of een rondje door de paleistuin. “Het mooiste aan dit evenement is dat mensen met een spierziekte zelf mee kunnen doen om geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek, noodzakelijk voor de ontwikkeling van medicijnen.”



Foto: Frank van Beek

‘Mensen met een spierziekte maken Het Oranjepad’

Tekst: Jolien Storsbergen • Fotografie: Mona van den Berg

Aan het woord is Chantal Luijendijk, fondsenwerver acties & events: “Nederland kent veel (sport-)evenementen om fondsen te werven voor een goed doel, maar dat zijn veelal evenementen waar mensen met een spierziekte niet aan mee kunnen doen. Terwijl ze juist zelf ook willen bijdragen én meedoen. Ze willen niet stilzitten, maar hun kracht laten zien. Laten zien wat ze allemaal wél kunnen. Het Oranjepad geeft ze die mogelijkheid, ook omdat bijna alle wandeltochten rolstoeltoegankelijk zijn. Samen met hun familie en vrienden kunnen ze een route lopen of rollen. Ze ontmoeten andere mensen met een spierziekte, er lopen ook onderzoekers mee. De verbondenheid tijdens het evenement is groot en dat is zo waardevol. Als ik denk aan hun blijdschap, wilskracht en inzet tijdens de vorige editie van Het Oranjepad, dan sta ik echt te glunderen van trots.”

Dit jaar kunnen mensen voor het eerst ook deelnemen aan de ‘thuiseditie’ van het evenement. Chantal: “Voor sommige mensen is de reis van en naar Paleis Soestdijk niet te overzien. Zij kunnen nu hun zelf uitgestippelde Oranjepad lopen, met familie en vrienden, in de thuisomgeving. Op deze manier kan echt iedereen meedoen en bijdragen.”

VOL IN HET LEVEN

Chantal (32) werkt sinds 2015 met groot enthousiasme bij het Prinses Beatrix Spierfonds. Ze kwam binnen om tijdelijk

iemand te vervangen die met zwangerschapsverlof ging, en ze is nooit meer weggegaan. Ze was bekend met spierziekten, haar beste vriendin heeft een spierziekte. Maar pas bij het Spierfonds kwam ze erachter wat de spierziekte van haar vriendin daadwerkelijk inhoudt. “We komen uit hetzelfde dorp, zijn met elkaar opgegroeid. Ik wist niet beter dan dat ze in een rolstoel zat”, vertelt Chantal. “Op het moment dat ik bij het Spierfonds

Mensen met een spierziekte willen ook bijdragen



Chantal organiseert sponsorwandeling Het Oranjepad.

ging werken, kregen we veel serieuzere gesprekken over haar ziekte. Ondanks alles staat zij zo vol in het leven. Ze denkt niet in beperkingen; als ze iets niet kan, dan probeert ze het op een andere manier. Ze wil alles uit het leven halen. Ik leer veel van haar, ben zo blij dat zij in mijn leven is.

Wetenschappelijk onderzoek heeft gezorgd dat er nu een medicijn is voor haar spierziekte, dat raakt me persoonlijk. Het geeft mij de kracht er nog meer voor te gaan. Om met mijn inzet meer onderzoek en de daaruit volgende medicijnontwikkeling ook voor mensen met andere spierziekten mogelijk te maken.”

IEDEREEN KAN BIJDAGEN

Naast de organisatie van Het Oranjepad begeleidt Chantal mensen die zelf een actie op touw zetten met tips en materialen om geld op te halen voor het Spierfonds. “Groot of klein, elke actie is bijzonder en waardevol”, zo vertelt Chantal enthousiast. Acties die haar zijn bijgebleven? “Iemand met een spierziekte is van Santiago de Compostela, Spanje, naar Nederland gelopen. Hoe indrukwekkend dat hij dat heeft volbracht! Of een familie met een kind die een spierziekte heeft: zij zijn appeltaarten gaan bakken en verkopen. Wat klein begon, is inmiddels uitgegroeid tot een jaarlijkse boerderijfair, waar vele vrijwilligers zich voor inzetten. Die saamhorigheid is mooi om te zien. En het is iedere keer weer bijzonder en aandoenlijk

om acties van kinderen te zien. Acties die laten zien wat hun spierziekte, of die van een vriendje of familielid betekent en waarmee ze een bijdrage vragen. Echt, met elke opgehaalde euro maak je een verschil.” ●

DOE OOK MEE AAN HET ORANJEPAD

Wil jij ook meedoen aan (de thuiseditie van) Het Oranjepad op zaterdag 8 oktober? Je kunt je nu, met vrienden en familie, aanmelden via hetoranjepad.nl. De 5, 10 en 20 kilometer routes zijn rolstoeltoegankelijk, zodat iedereen mee kan doen. Alle wandelafstanden komen samen in de voortuin van Paleis Soestdijk voor een feestelijke oranje afsluiting en de bekendmaking van het bedrag dat jullie met zijn allen hebben opgehaald. Koop nu je startbewijs, kinderen tot acht jaar mogen gratis deelnemen, laat je sponsoren en help mee in de strijd tegen spierziekten!



COLLECTANT JOB: “De meeste mensen geven graag”

De komende week gaat Job Kerklaan (32) weer met de collectebus op pad om geld in te zamelen voor de behandeling van spierziekten. “Het is een kleine moeite en het kost maar een paar uurtjes van mijn tijd.”

Tekst: Saskia Engbers • Fotografie: Mona van den Berg

“Mijn vriendin Finke collecteerde al langer voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Een paar jaar geleden vroeg ze of ik mee wilde doen. Ik dacht: waarom ook niet? Van spierziekten wist ik weinig. Daar ben ik me pas gaandeweg meer in gaan verdiepen. Toen werd me steeds duidelijker hoeveel impact een spierziekte op een mensenleven heeft. Ik stond eens met mijn collectebus aan de deur van een bovenwoning. Een man deed open en via de gang zag ik zijn zoon in een rolstoel in de woonkamer zitten. De jongen bleek een spierziekte te hebben. Dat greep me erg aan. En dat doet het nog steeds als ik eraan terugdenk. Inmiddels heb ik namelijk zelf een zoontje, Freek van acht maanden. Wat een leed moet zo’n spierziekte veroorzaken bij kinderen en hun ouders! Ik ben blij dat ik een bijdrage kan leveren aan een oplossing.”

WEDSTRIJDJE

“Vroeger dacht ik dat collecteren niks voor mij was, maar ik vind het juist heel leuk om te doen. De meeste mensen zijn vriendelijk en willen graag wat geven. Sommigen maken een praatje met je. Als er kinderen zijn, is het extra leuk. Die vinden het enorm spannend om geld in de collectebus te doen. Volgende week gaan Finke en ik weer op pad in onze woonplaats Amersfoort. Na de collecteweek horen we hoeveel we hebben opgehaald. Dat is altijd even een wedstrijdje tussen ons: wie heeft het meeste ingezameld?” Lachend voegt Job toe: “Finke heeft tot nu toe steeds gewonnen, maar wie weet verandert dat dit jaar.”

Samen halen de collectanten jaarlijks ongeveer 1,5 miljoen euro op. Dat is een flink bedrag! Zo zie je dat je met collecteren echt een verschil kunt maken. Collecteren is een kleine moeite en het kost maar één keer per jaar een paar uurtjes van je tijd. Door mee te doen, breng je een behandeling voor spierziekten dichterbij.” ●



COLLECTE-ORGANISATOR ARJEN: “Leuk om alle collectanten straks te zien”



De collecte is een belangrijke inkomstenbron voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Reden voor Arjen Dijk (35) om zich als collecte-organisator in te zetten. “Er is nog veel onderzoek naar medicijnen voor spierziekten nodig.”

Tekst: Saskia Engbers • Fotografie: Mona van den Berg

“Al een tijdje liep ik met het idee vrijwilligerswerk te gaan doen. Ik vind het belangrijk om naast mijn betaalde werk ook als vrijwilliger bij te dragen aan de maatschappij. Toen ik hoorde dat er in mijn woonplaats een collecte-organisator voor het Prinses Beatrix Spierfonds nodig was, heb ik me aangemeld. Het Spierfonds krijgt geen overheidssteun en is afhankelijk van giften uit de samenleving. Tegelijkertijd is er nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig naar medicijnen voor spierziekten. Voor mij was dat de drive om voor het Spierfonds te gaan.”

NIET INGEWIKKELD

“Als collecte-organisator stuur ik een team van 39 collectanten aan in mijn woonplaats Steenwijk, in Overijssel. Ik verdeel de looproutes en zorg dat de collectanten met de juiste spullen op pad gaan. Na afloop van de collecte tel en registreer ik de opbrengsten uit de collectebussen. Dit is mijn eerste jaar als collecte-organisator. Gelukkig sta ik er niet alleen voor: de regio-manager helpt me steeds op weg bij de werkzaamheden. Verder mag ik gebruikmaken van ‘Collecteweb’. Dat is een handig online systeem met de gegevens van de collectanten. Ik kan er looproutes in maken en bijvoorbeeld de collecte-opbrengsten in vastleggen.”

SAMEN TELLEN

“In aanloop naar de collecte ben ik ongeveer vier halve dagen met de organisatie bezig geweest. Daar komen na de collecteweek nog een paar dagen bij om de opbrengsten te tellen en registreren. De collectanten brengen hun collectebus dan bij mij thuis. Heel leuk om ze op dat moment allemaal even te zien! Ik hoop dat de collectanten samen met mij willen tellen hoeveel ze hebben opgehaald. Daar verheug ik me op. En volgend jaar? Wat mij betreft, ga ik dan weer als collecte-organisator aan de slag!” ●

HELP JE MEE?

Tijdens de collecteweek van **11 tot en met 17 september** collecteren ruim 28.000 vrijwilligers door het hele land voor het Prinses Beatrix Spierfonds. Samen halen zij geld op voor onderzoek naar nieuwe medicijnen tegen spierziekten. Jaarlijks gaat het om zo’n 1,5 miljoen euro. Wil je meehelpen in de strijd tegen spierziekten? Doneer voor de collecte op www.spierfonds.nl.

NALATEN AAN HET SPIERFONDS

CHARLOTTE: “IK GELOOF IN ONDER- ZOEK NAAR NIEUWE MEDICIJNEN”

Charlotte Hesterman (42) heeft het Prinses Beatrix Spierfonds opgenomen in haar testament. “Zelf kan ik misschien niet meer van nieuwe ontwikkelingen profiteren, maar mensen na mij wel.”

Tekst: Saskia Engbers

Fotografie: Mona van den Berg

“Vorig jaar was mijn testament aan vervanging toe. Dat leek me een mooi moment om het Prinses Beatrix Spierfonds op te nemen. Veel mensen regelen hun nalatenschap pas na hun pensioen. Maar mijn vader is jong overleden en dat heeft me aan het denken gezet. Het kan maar beter geregeld zijn. Waarom ik koos voor het Spierfonds? Kort voor mijn bezoek aan de notaris heb ik te horen gekregen dat ik zelf een zeldzame spierziekte heb: multifocale CIDP. Sindsdien ervaar ik hoe een spierziekte je leven beïnvloedt. Het is niet langer vanzelfsprekend om eropuit te gaan en de dingen te doen die je leuk vindt. Dat is confronterend, verdrietig en lastig.”

PERCENTAGE

“Toch probeer ik er het beste van te maken. Momenteel ben ik op Bonaire mijn eigen bedrijf aan het opstarten. Omdat ik mijn geld daar hard voor nodig heb, kan ik nu niet doneren aan het Spierfonds. Nalaten is een mooi alternatief. Ik doe dat via een legaat. Daarbij kun je kiezen of je een vast bedrag of een percentage toekent aan het Prinses Beatrix Spierfonds. Ik heb gekozen voor een percentage, want ik ben nog vrij jong en heb geen idee wat voor vermogen ik nalaat. Met dat



Charlotte schenkt een percentage van haar nalatenschap aan het Spierfonds.

percentage geldt: of ik straks van een minimuminkomen moet rondkomen of meer te besteden heb, het is geregeld. Dat geeft mij veel rust.”

OPLOSSING VOOR SPIERZIEKTEN

“Er zijn veel verschillende spierziekten en voor de meeste bestaat nog geen behandeling. Met mijn nalatenschap draag ik bij aan wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen. Ik geloof dat daar de oplossing ligt

voor mensen met een spierziekte. Zelf kan ik er misschien niet meer van profiteren, maar patiënten na mij wel. Ik hoop daarom dat ook andere mensen willen overwegen het Spierfonds in hun testament op te nemen.” ●

Nalaten aan het Prinses Beatrix Spierfonds kan op verschillende manieren.

Kijk voor meer informatie op www.spierfonds.nl/nalaten.

COLUMN

Een spierziekte kan iedereen overkomen

Mijn allerbeste vriend Günther Gunnar was zijn hele leven een bruisende, energieke man; trendwatcher, grondlegger van het stylingvak, oprichter en directeur van het voormalig Nederlands Mode Instituut. In 2009 kreeg hij plotseling oncontroleerbare huil- en lachbuien en vervolgens moeite met zijn spraak. Niet veel later werd de diagnose van de spierziekte ALS gesteld. Daarna ging het behoorlijk snel. In korte tijd veranderde hij van een zelfstandige man die in mijn ogen alles aankon, in iemand die tot zijn grote afschuw afhankelijk werd. Hij verloor de macht over zijn spraak en slikken, en vervolgens zijn mobiliteit. Van dichtbij maakte ik mee wat een vernietigende impact een spierziekte heeft. Hoe intens verdrietig de achteruitgang is. Dit hele proces van zijn ziekte was zo aangrijpend, dat ik daar nog vaak bij stil sta. Op kleine momenten, thuis, wanneer ik plekken of mensen bezoek die herinneringen aan hem oproepen of als ik mensen ontmoet die zelf of in hun omgeving een spierziekte hebben.

Een spierziekte kan helaas iedereen op ieder moment overkomen. Het is een feit dat bij weinig mensen op de voorgrond van de gedachten ligt. Begrijpelijk, want waarom zou je er ook aan denken als je fit en gezond bent? Maar die bewustwording is wel belangrijk. Je hoeft niet met een spierziekte geboren te worden, het kan in elke fase van het leven toeslaan. En het vervelende daarbij is: een spierziekte is altijd progressief. Het blijft verslechteren. Dit kan langzaam gaan, of heel snel zoals bij Günther het geval was.

Er is nog veel onduidelijk over spierziekten, maar op dit moment worden met wetenschappelijke onderzoeken grote stappen gezet. Behandelingen worden ontwikkeld, en medicijnen die het verschil kunnen maken. Het Prinses Beatrix Spierfonds speelt daarin een heel belangrijke rol. Ik hecht veel belang aan die onderzoeken en ik hoop u te kunnen inspireren om deze onderzoeken te steunen. Voor mijn vriend is het te laat, maar voor alle mensen die op dit moment aan een spierziekte lijden en voor iedereen die er in de toekomst mee te maken krijgt, kunnen onderzoeken en de behandelingen die daaruit voortkomen niet alleen de kwaliteit van leven met de ziekte verbeteren, maar ook een verschil maken tussen leven en dood. Elke bijdrage helpt écht.

Janny van der Heijden

COLOFON

Deze krant valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van het AD
Uitgave: september 2022

Idee, Hoofdredactie, Fotografie:
Mona van den Berg
monavandenber.com

Eindredactie:
Nelleke Bos
nachtzonteksten.nl
Annemiek Verbeek
annemiekverbeek.nl

Vormgeving:
Krijn Onwerp – Bas Krijn
krijnontwerp.nl

Aan deze krant werkten mee: Floor Bökkerink, Saskia Engbers, Frédérique Geerdink, Marije Geilenkirchen, Rivka Smit, Jolien Storsbergen, Gijs de Swarte, Sonja van der Velden, Francien de Vries-Wierenga (correctie)



Foto: Vivienne de Rop

PRINSES
BEATRIX



STOP DE ACHTERUITGANG

SPIER FONDS

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

**GISTEREN KON DEAN ZIJN
POTLOOD NOG VASTHOUDEN.**

Dean is 6 jaar oud en heeft een
dodelijke spierziekte, waardoor hij
elke dag achteruit gaat.

**Geef daarom aan de collectant
van 11 t/m 17 september**



Scan de QR-code of doneer
op spierfonds.nl