

UITGAVE MONA VAN DEN BERG PRODUCTIES

(ON)ZICHTBARE PIJN

- ▶ VASTBIJTEN IN ELKE KLEINE STAP
- ▶ OVER 'ALS' MOËT VERTELD WORDEN
- ▶ DE DRIJFVEER OM TE LEVEN

'Ik heb 34 jaar
lopen ploeteren,
ben op zoveel
onbegrip gestuit'

Foto: Mona van den Berg

PRINSES
BEATRIX 
**SPIER
FONDS**
KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

► VOORWOORD

KRACHT EN DOORZETTINGS- VERMOGEN

Spieren zijn de toegang tot de buitenwereld. In een mensenlichaam zitten er zo'n zeshonderd. Spieren die ervoor zorgen dat je kan lopen, glimlachen, iets kan oppakken. Maar je gebruikt ook spieren om te slikken, te ademen en om het bloed door je aderen te laten stromen. Als een spierziekte je spieren aantast, heeft dat dan ook een enorme impact op je leven. Je kunt steeds wat minder, levert steeds weer een stukje zelfstandigheid in. Dat is zo ongekend heftig, dat het voor een gezond iemand nauwelijks te bevatten is.

Al ruim 65 jaar zet het Prinses Beatrix Spierfonds zich in voor mensen met een spierziekte. Om de impact ervan zichtbaar te maken en begrip te kweken. En we zetten alles op alles om ons doel te bereiken; medicijnen ontwikkelen die spierziekten vertragen of stoppen. Wetenschappelijk onderzoek is hiervoor de sleutel. Het oplossen van deze immens complexe puzzel is er één van de lange adem.

We hebben de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in wetenschappelijk onderzoek - hoe ziet een spierziekte eruit, hoe kun je deze herkennen, waar zit het foutje? Er is heel veel kennis vergaard en in kaart gebracht. We zien nu, na tientallen jaren van samenwerken met briljante onderzoekers in Nederland en wereldwijd, dat de stromen samenkomen. We staan aan de vooravond van doorbraken: de behandeling van verschillende spierziekten komt beschikbaar. Dat is werkelijk fantastisch!

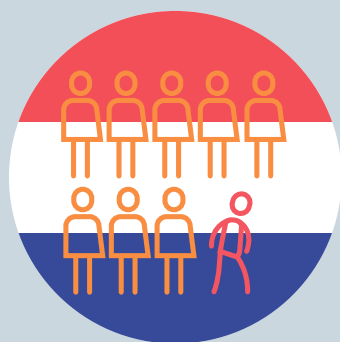
In deze bijlage komen verschillende betrokkenen aan het woord; mensen met een spierziekte, een vader die zijn zoon aan een spierziekte verloor, een wetenschapper die zich met hart en ziel inzet om de puzzel op te lossen. Ze hebben één ding gemeen: kracht en doorzettingsvermogen. Dat maakt ze mijn inspiratiebron, de drijvende kracht achter de inzet van iedereen bij het Spierfonds. Samen kunnen we het verschil maken in de levens van mensen met een spierziekte en daar gaan we vol voor. We hopen dat hun verhalen u ook inspireren.

Ellen Sterrenburg
Algemeen directeur
Prinses Beatrix Spierfonds



Dr. Ellen Sterrenburg (foto: Mona van den Berg)

STOP DE ACHTERUITGANG



1 op de 9 Nederlanders krijgt te maken met een spierziekte.



Spieren verlammen en mensen gaan steeds verder achteruit.



Het Spierfonds wil de achteruitgang stoppen.



Dat doen we door **wetenschappelijk onderzoek** te financieren.



Geld wordt binnengebracht door donateurs, loterijen, collectanten en actievoerders.



Lees meer op **spierfonds.nl**

VASTBIJTEN IN ELKE KLEINE STAP

Nederland staat wereldwijd aan de top wat betreft wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Met een open blik en tomeloze inzet werken onderzoekers in Leiden aan complexe vraagstukken. Onderzoeksleider Silvère van der Maarel vertelt over zijn onvermoeibare zoektocht naar fundamentele oplossingen.

TEKST: JOLIEN STORSBERGEN FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

"Stel je voor dat je wakker wordt en je spieren weer iets minder werken dan de dag ervoor. Dat je ook weet dat het nooit meer terugkomt. Het lijkt mij een vreselijke realisatie. En ondanks dat, zijn mensen met een spierziekte veerkrachtig. Gaan ze door. Want misschien komt er een nieuwe ontdekking die ze kan helpen. Om hun ziekte te vertragen, of zelfs te stoppen." Aan het woord is professor dr. Silvère van der Maarel, geneticus en hoofd van de afdeling Humane Genetica van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Sinds 1997 is hij dagelijks op zoek naar die éne nieuwe ontdekking in het onderzoek naar spierziekten, in het bijzonder FSHD (zie kader). "Dit vak is als een jongensboek; niet willen stoppen, altijd de volgende bladzijde willen lezen."

RAZEND INTERESSANT

"We zijn nooit klaar met onderzoek", vervolgt de bevlogen geneticus. "Alle spierziekten zijn zeldzaam, (genetisch) complex en het beloop is bij elke patiënt anders. Maar wat zijn nu de factoren die beïnvloeden dat de één wel ziek wordt en de ander minder of geen last heeft? Dat is razend interessant. We kunnen het grootste deel van de spierziekten genetisch verklaren, maar een klein gedeelte nog altijd niet. En ook de mensen die in dat groepje vallen, wil je kunnen vertellen wat ze hebben." Met zichtbare liefde voor zijn vak neemt Van der Maarel ons mee in de 'machtig mooie' onderzoekswereld. "Bij erfelijke spierziekten als FSHD is de eerste stap in het proces het zogenaamde familieonderzoek: wie hebben de ziekte, wat hebben ze precies, waar zit het defect? Als dat gevonden is, gaan we kijken naar de oorzaak. Welk stukje DNA zorgt ervoor dat mensen ziek worden? Welk stukje komt terug bij alle personen die ziek

zijn? Je gaat op zoek naar verschillen, vergelijkt mensen die ziek en niet ziek zijn. Maar niet alle verschillen betekenen iets, vaker niet dan wel zelfs. Dat is de uitdaging, om dat verschil te vinden dat er wél toe doet. Dat zijn hele kleine stapjes. Je moet vastbijten tot je uiteindelijk iets vindt. Het mechanisme ontdekt."

OPGAVE

Het vaststellen van de oorzaak van een spierziekte, is het startpunt van de medicijnontwikkeling. "Het is een formidabele opgave om te zorgen dat een medicijn in het lijf de juiste route aflegt om het 'defect' te bereiken. En als dat lukt, te zorgen dat het vervolgens daadwerkelijk werkt, zonder te veel bijwerkingen en neveneffecten." Het betekent dat er onderweg veel afvalt. Je moet dan ook op veel paarden 'wedden'. "Een open blik is hierbij belangrijk. Wij hebben veel geleerd van de onderzoeken naar spierziekten zoals Duchenne en SMA. Zodat *du moment* dat een medicijn beschikbaar komt, je klaar staat om het bij de patiënt te brengen. Wij zijn daar klaar voor."

BLAUWDRUK

"Nederland doet het bijzonder goed op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. We draaien wereldwijd mee in de top en staan aan de basis van fundamentele ontdekkingen. De goede samenwerking in Nederland en internationaal ligt daaraan ten grondslag. Het is belangrijk om samen op te trekken, om in de ingewikkelde trajecten stappen te kunnen zetten die het verschil maken."

"Het Spierfonds is hierbij een verbindende factor. Door onderzoek te stimuleren en financieren, en het veld te overzien. Door als het ware blauwdrukken te creëren en technieken breder te trekken, zodat deze voor meerdere ziekten toepasbaar worden. Dat kan medicijnontwikkeling versnellen. En dat

'Ik acht de kans reëel dat er medicijnen komen'



Prof. dr. Silvère van der Maarel

is wat we de afgelopen jaren zien gebeuren. Dat is hoopvol, bovenal voor patiënten, maar we zijn er nog niet: het blijft een minutieus proces, waarvoor veel inzet en steun nodig is."

OPTIMISTISCHE ONTWIKKELINGEN

"Het onderzoek naar spierziekten en de ontwikkeling van medicijnen blijven gelukkig continu doorgaan. Ik verwacht dat we voor een aantal spierziekten medicijnen en (gen) therapieën gaan zien die verandering bieden, die zorgen dat de ziekte tot stilstand komt of vertraagt. Ook voor FSHD ben ik optimistisch geworden. Ik acht de kans reëel dat nu we het mechanisme kennen, er medicijnen komen. Behandelingen die het verschil kunnen maken." "Er zijn nog steeds veel uitdagingen in alle onderzoeken, maar ook de unieke kans dat het wel lukt. Om het proces van spieraafbraak tijdig te kunnen stoppen, zodat spieren hun helend vermogen nog kunnen gebruiken om de werking van de spier al dan niet gedeelte-

lijk te herstellen. Opdat de patiënten die ik ken niet meer hoeven te zeggen dat ze lachen, maar dat ze het gewoon kunnen." ■

FSHD (facioscapulohumerale dystrofie) is een erfelijke spierziekte waarbij de spieren steeds meer kracht verliezen. Vaak beginnen de klachten in de spieren van het gezicht, waarna ze zich eerst naar de schouders en bovenarmen en vervolgens naar de buik en beenspieren uitbreiden. Een deel van de patiënten belandt hierdoor in een rolstoel. Kenmerkend is het 'gezichtsmasker'; door de ziekte verlies je de kracht van de mimiek, de uitdrukking van emoties.

OVER ALS MÓET VERTELD WORDEN

De dodelijke spierziekte ALS legt langzaamaan Jannie Seinen haar lichaam plat, maar heeft haar niet gebroken; ze strijdt voor bekendheid door haar verhaal te blijven delen.

TEKST: JOLIEN STORSBERGEN
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG



Jannie met haar trouwe maatje, haar hond.



Jannie heeft 24 uur per dag hulp.

Onwerkelijk en onbegrijpelijk. Zo omschrijft Jannie Seinen (52) de situatie waarin ze belandt als ze drie jaar geleden hoort dat ze de spierziekte ALS heeft. Zij, de aanpakker, altijd bezig, 'een stoel had je voor mij niet nodig'. Inmiddels praat ze via een speciale oogcomputer, kan ze haar armen en benen niet meer gebruiken en eet ze via een sonde. Ademen gaat via een machine; haar longinhoud is nog maar 25 procent. Maar het houdt haar niet tegen, integendeel. Ze heeft een missie. Jannie, met nog altijd een sprankeling in haar ogen: "Ik wil zo veel mogelijk mensen vertellen over ALS, over deze vreselijke ziekte. Wat het betekent, wat het met je doet. Niets blijft onbesproken, ik heb al mijn gène overboord gegooid. Ik heb een blog met ruim twaalfhonderd volgers, ga bij (zorg) scholen langs. Daarna ben ik wel helemaal kapot, maar het móet verteld worden.



'Ik ga door tot het einde'

Het is voor Jannie niet meer mogelijk om zelf haar hoofd te bewegen.



Slikken is ook niet meer mogelijk, sondevoeding is noodzakelijk.



Haar nicht is de rots in de branding, zoals ze zelf zegt: "Zij is mijn stem".

Zodat meer mensen geld doneren voor onderzoek naar de ziekte, om ontwikkeling van medicijnen mogelijk te maken. Ik ben ook bezig met het samenstellen van een catalogus met hulpmiddelen, tips en uitvindingen om het leven van patiënten makkelijker te maken." Hoewel alles in haar lijf langzaam maar zeker wordt lamgelegd, voelt Jannie zich niet ziek. "Ik kan me ook niet voorstellen dat ik doodga. Ik ben niet bang, ook niet om mijn zoons (20 en 22) achter te laten. Ze staan goed in de wereld, zijn sterk en sociaal. Ik ben enorm trots en houd zielsveel van ze. Ik ga door tot het einde. Voor hen, schrijvend. Zodat iedereen het boek van het leven van een ALS-patiënt tot het einde kan lezen." ■



Haar lichaam wordt lamgelegd maar Jannie zit vol levenslust.

ALS (amyotrofische laterale sclerose) is een ingrijpende spierziekte waarbij signalen vanuit de hersenen steeds minder goed bij de spieren aankomen. Het gevolg is dat de spieren één voor één uitvallen, tot uiteindelijk ook de ademhalingsspieren worden aangetast. Na de eerste symptomen leven patiënten gemiddeld nog drie tot vijf jaar. Voor ALS is er nog geen behandeling, wetenschappelijk onderzoek is de enige weg naar een oplossing voor deze dodelijke spierziekte.

DE DRIJFVEER OM TE LEVEN

Er zijn ruim 600 verschillende spierziekten bekend. In al hun diversiteit hebben ze één ding gemeen; de impact op het leven van patiënten is enorm. Vier van hen delen hun ervaring. ‘Van buiten zie je niks, van binnen stik ik van de pijn.’

TEKST: JOLIE STORSBERGEN FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Geert Dijkstra (54)

Op zijn zeventiende, hij is net van school en aan het werk als elektricien, merkt Geert Dijkstra dat hij moeite krijgt met ‘boven zijn hoofd werken’. De fysiotherapeut stuurt hem vrijwel direct door naar de neuroloog. De diagnose: hij heeft de spierziekte FSHD. Geert: “Ik heb een heel mooi leven, maar vanaf dat moment heb ik ieder jaar stukjes in moeten leveren.



‘Het beperkt haar ook, een spierziekte heb je echt samen’

Ik ben nu 54 jaar, maar mijn lichaam lijkt wel 154. Mijn vrouw Corinna was erbij toen ik de uitslag kreeg, heeft alles vanaf dag één meegemaakt. Mijn ziekte beperkt haar ook, een spierziekte heb je echt samen. Daar worstel ik soms mee; waar zij mee te maken heeft en nog krijgt. Mijn familie is mijn ultieme drijfveer om door te gaan. Met mijn kinderen en ook met vrienden ga ik nog altijd graag samen naar kleine concertzaaltjes en theaters. Muziek is erg belangrijk voor mij. Ook uit schilderen haal ik veel plezier, ik heb dat opgepakt nu ik de laatste jaren meer en meer thuis ben komen te zitten.” Geert merkt dat de ziekte steeds meer tijd in beslag neemt - hij blijft inleveren, moet schakelen om dat te kunnen accepteren. “Maar dat lukt uiteindelijk altijd, voor mijn dierbaren.” ■

Bram Boon (67)

Drie jaar geleden blijkt tijdens een plasmaferese (bloedtransfusie met eigen bloed), dat Bram Boon leidt aan een zeer zeldzame, progressieve variant van de spierziekte CIDP, CANOMAD. Bram: “Een spierziekte heeft een enorme invloed op je dagelijks leven – van zelfstandig lopen tot niet meer zelf een kopje thee kunnen zetten of je schoenen strikken – en het verloop laat zich niet voorspellen. Dat laatste maakt de onzekerheid groot. Ik ben nu 67 en kan niet meer zonder rollator lopen, buiten gebruik ik een scooter. Ik ben daar toch nog veel te jong voor?

‘Het onderhouden van sociale contacten is echt belangrijk’

Ik wil met mijn kleinzoon kunnen spelen. We hebben een heel hecht gezin. Onze drie volwassen dochters zijn echt onze steunpilaren, staan altijd voor ons klaar. En ook onze vrienden trouwens. Het onderhouden van sociale contacten is echt belangrijk. Ik ga elke dag naar buiten, voor een ommetje en een praatje. Dat kleurt de dag. Verder is het behelpen, ik merk dat het langzaam slechter gaat, ik heb meer pijn. Ik krijg elke twee weken thuis een immunoglobuline-infuus, een medicijnbehandeling die wat kracht en gevoel in mijn armen en benen terugbrengt. Dat en mijn gezin houden me op de been.” ■



Marianne (77)

Vierendertig jaar heeft Marianne geleefd met onverklaarbare klachten. Tintelingen, jeuk, zenuwpijn, duizelingen, armen en benen die van het ene op het andere moment in brand lijken te staan, totale vermoeidheid. ‘Het zit tussen je oren’, krijgt ze meer dan eens te horen. Marianne: “De bal ging rollen toen onze zoon Maurice in 2014 met een verzameling klachten in het ziekenhuis terecht kwam. Een oud-professor dacht meteen aan dunnevezelneuropathie (DVN). Tests bevestigden zijn diagnose.” Bij Maurice wordt een genafwijking gevonden, die ervoor zorgt dat de gevoel- en pijnbeleving van de zenuwen in de war wordt geschopt. “Toen kwamen ze erachter dat ik het ook heb. Eindelijk viel alles op zijn plaats, maar het maakte ook veel verdriet en woede los. Ik heb zo lopen ploeteren, ben op zoveel onbegrip gestuit. ‘Mevrouw u ziet er fantastisch uit’. Van buiten zie je inderdaad niks, maar van binnen stik ik van de pijn.



‘Ik heb lopen ploeteren, ben op zoveel onbegrip gestuit’

Waar ik kan, probeer ik aandacht voor de ziekte te krijgen. Mensen – ook huisartsen – te informeren en kennis te delen. Ik hoop zo dat behandeling via gentherapie een realiteit wordt. Voor mij is dat te laat, maar Maurice en anderen zijn daar echt mee geholpen.” ■

Samantha Sloetjes (32)

Acht jaar geleden begint vanuit het niets het linkerbeen van Samantha Sloetjes te tintelen. Een dag later tintelt ook haar rechterbeen. Ze valt van de trap, uit bed, haar gezicht raakt half verlamd, ademen lukt bijna niet meer. Een week na haar eerste klachten ligt ze in het ziekenhuis. Van top tot teen verlamd. Ze is 24 jaar en was tot dan kerngezond. Samantha heeft het Guillain-Barré syndroom (GBS) – een spierziekte die plotseling toeslaat. GBS is tijdelijk, maar de ‘restverschijnselen’ zijn blijvend.

‘Ik wil mijn zwakke punten niet laten zien, instorten doe ik thuis’

Samantha: “Aan de buitenkant zie je niet veel meer, maar van binnen is het elke dag een strijd. Wat doe ik wel, wat moet ik laten? Het is een ziekte waarbij je beste vriendjes moet worden met je grenzen, moet leren doseren. Dat is elke dag een uitdaging, zeker met twee jonge kinderen. Zij zijn mijn alles, voor hen ga ik altijd door. Ik doe ook veel vrijwilligerswerk, probeer te blijven sporten. Het is hoe ik ben. Ik ben open en eerlijk, maar loop ook niet te koop met mijn ziekte, wil mijn zwakke punten niet laten zien. Instorten doe ik thuis, als niemand het ziet.” ■

'NALATEN UIT NAAM VAN ONZE ZOON'

Je kind verliezen aan de ziekte van Duchenne is ondenkbaar afschuwelijk. Hans Kuiper besluit zijn verdriet om te zetten in actie; hij richt onder de paraplu van het Prinses Beatrix Spierfonds een eigen onderzoeksfonds op dat de naam van zijn zoon Michiel draagt. 'Zo blijft zijn nagedachtenis levend.'

TEKST: JOLIEN STORSBERGEN
FOTOGRAFIE: MONA VAN DEN BERG

Nog maar 13 jaar is Michiel als hij in 1985 overlijdt aan de ziekte van Duchenne. Een ingrijpende spierziekte, waarbij spieren langzaam hun kracht verliezen. Beginnend in de benen, worden uiteindelijk de ademhalingspijpen en het hart aangetast. De levensverwachting is laag. Een medicijn is er nog niet, maar er zijn behandelingen om de ergste symptomen te verlichten. "Voor Michiel komt dat allemaal te laat, maar uit zijn naam wil ik bijdragen aan het onderzoek om de ontwikkeling van een medicijn mogelijk te maken", zegt zijn vader Hans Kuiper.

ONMACHT

Tijdens ons gesprek pakt hij een zwart-witfoto van zijn zoon. Een vrolijk kind van vier jaar kijkt recht de lens in, naast hem ligt een hondje. "Dit is hem. Het zal 1976 geweest zijn. We hadden net gehoord dat Michiel aan de ziekte van Duchenne leed. Je ziet zelfs op foto dat hij moeite heeft om in balans te blijven. Nog geen negen jaar later is hij overleden."

In die tijd is er nog weinig bekend over de (symptomen van de) ziekte. "Het viel ons al snel op dat Michiel vaak valt en dikke kuitjes heeft, typerend voor Duchenne. Volgens artsen was het in eerste instantie niet iets om ons zorgen over te maken. Tot er uiteindelijk toch een spierbiopt wordt genomen." Terwijl Hans het vertelt, voel je de onmacht van het moment van de uitslag nog zwaar in de lucht hangen. "Binnen



een paar minuten vertelden ze: 'Uw zoon heeft de ziekte van Duchenne. Hij wordt niet oud en zit binnen twee jaar in een rolstoel.' Toen konden we

We hadden geen flauw idee wat het betekende. Internet was er nog niet, het was niet makkelijk om aan informatie te komen.

En er waren zeker nog geen behandelingen."

FONDS OP NAAM

Hoewel Hans zijn eigen zoon er niet meer mee kan helpen, heeft hij besloten om geld na te laten voor wetenschappelijk onderzoek naar Duchenne. "In mijn testament heb ik vastgelegd dat een deel van mijn

erfenis naar het Michiel Kuiper Fonds gaat, dat ik onder de paraplu van het Prinses Beatrix Spierfonds heb opgericht. Zij regelen het dan zo, dat het geld

voor 100 procent wordt besteed aan onderzoek naar de ziekte van Duchenne. Zo blijft zijn nagedachtenis levend. Dat

voelt fijn, want na zijn dood praat bijna niemand meer over hem. Hij was een lieve, extraverte, empathische jongen, die er altijd was voor anderen. Door mijn geld te schenken, doe ik hem recht: ik help andere kinderen met Duchenne om leven letterlijk mogelijk te maken. Een beter doel kan ik niet bedenken." ■

'Mijn nalatenschap wordt straks voor 100 procent besteed aan onderzoek naar de ziekte van Duchenne'

Nalaten is een krachtig en bijzonder gebaar, gemaakt met de mooiste spier in het lichaam: uw hart. Overweegt u het Spierfonds op te nemen in uw testament of wilt u meer informatie over wat uw nalatenschap kan betekenen?

Relatiemanager nalatenschappen Hanneke Siegert vertelt u in een persoonlijk, vrijblijvend gesprek graag meer over de mogelijkheden. Mail naar h.siegert@spierfonds.nl en ze neemt contact met u op.

► COLUMN

Normale dag

Na een theatervoorstelling maak ik graag een praatje met mensen. Bekenden die mij een keer in het theater willen zien, maar ook gewoon mensen die mij in de foyer aanschieten of een *meet&greet* hebben gewonnen. Zo raakte ik ook meerdere keren in gesprek met mensen die vanwege een spierziekte in een rolstoel zitten. Toen pas merkte ik hoe weinig ik daar van weet, hoe ingewikkeld het is. Toen het Spierfonds mij benaderde om hun ambassadeur te worden, heb ik dan ook niet lang na hoeven denken.

Sindsdien ben ik me meer bewust van hoe vaak je je spieren eigenlijk gebruikt. Altijd eigenlijk. Als één schakel niet functioneert, dondert het hele raamwerk in elkaar. Ik ben een fanatieke fietser, zwem graag. Soms verrek ik wel eens een spier, of heb ik het gevoel dat mijn hele lijf instort omdat ik iets te enthousiast ben geweest. Maar je weet ook dat het een paar dagen later weer over is. Als je een spierziekte hebt, wordt het niet beter. Alleen maar slechter. Dan wil je hoop hebben, hoop dat de ziekte gestopt kan worden.

Daarom is (geld voor) onderzoek zo belangrijk. Ik ben een aantal keer mee geweest naar een symposium waar wetenschappers spraken. Dat is een totaal ander spectrum waar je in belandt. Een wereld waarin alle details, hoe klein ook, van levensbelang kunnen zijn. Waarin ze heel hard en gedisciplineerd zoeken naar een speld in een hooiberg en die vaak ook vinden. Hun inzet om behandeling van en medicijnen voor spierziekten werkelijkheid te laten worden, inspireert me. Als zij succesvol zijn, betekent het direct effect voor mensen die een spierziekte hebben.

We willen allemaal dat de dagen zo normaal mogelijk verlopen. Dat hebben we ten tijde van corona heel duidelijk gemerkt. Dat je gewoon kunt doen wat je altijd doet. Voor mensen met een spierziekte en hun familie is het normaal verlopen van een dag niet vanzelfsprekend. Elke dag is een uitdaging, elke dag is anders en zal nooit meer hetzelfde zijn. Hoe mooi zou het zijn, als ook hun dagen normaal kunnen verlopen?

René van Kooten
Betrokken ambassadeur van het Prinses Beatrix Spierfonds



COLOFON

Deze krant valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van Trouw. Uitgave: mei 2023

Idee, Hoofdredactie, Fotografie: Mona van den Berg / monavandenbergh.com
Eindredactie: Annemiek Verbeek / annemiekverbeek.nl
Vormgeving: Krijn Onwerp - Bas Krijn / krijnontwerp.nl

Aan deze krant werkten mee: Marije Geilenkirchen, Jolien Storsbergen, Sonja van der Velden, Francien de Vries-Wierenga (correctie)

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 voor onderzoek naar
spierziekten op spierfonds.nl



Scan de QR-code of doneer
op spierfonds.nl