

Een spierziekte kan iedereen overkomen

UITGAVE MONA VAN DEN BERG PRODUCTIES

- ▶ 'In mijn hoofd kan ik nog lopen'
- ▶ In 2 dagen van topfit naar beademing
- ▶ 'Ik volg. Soms onder protest, vaker in stilte'

► VOORWOORD

Wezenlijke impact

Bijdragen aan gezondheidsdoelen is in mijn werk altijd belangrijk geweest. Daarom ligt mijn functie als voorzitter van de Raad van Toezicht van het Prinses Beatrix Spierfonds me zo aan het hart. Er is ook een persoonlijke motivatie: mijn schoonzus kreeg een aantal jaar geleden onverwachts een spierziekte. Dan denk je een boel te weten, maar kan die kennis niet voorkomen dat het voelt alsof je met lege handen staat. Een spierziekte is progressief, een proces dat langzaam of heel snel kan gaan, en altijd een wezenlijke impact maakt in iemands leven.

Ondanks de beperkingen, hebben mensen met een spierziekte vaak een indrukwekkende drive om wat van hun leven te maken. Om zich in te zetten voor de ontwikkeling van medicijnen en behandelingen. En is het niet voor zichzelf, dan wel om het in de toekomst voor een ander beschikbaar te maken. Dat aan durven gaan, vergt moed.

Deze stap naar voren zetten, is ook wat het Spierfonds drijft. Stappen om de achteruitgang te stoppen en uiteindelijk het hoofddoel: het genezen van spierziekten.

Wij richten ons daarbij op het financieren, sturen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek om nieuwe medicijnen te ontwikkelen ten behoeve van de behandeling van spierziekten. Als die behandeling er komt, en die kómt er, zal het leven van mensen met een spierziekte werkelijk verbeteren.

Pas geleden is het Spierfonds de samenwerking aangegaan met het Erasmus MC, om te investeren in de ontwikkeling van genterapie. Geduld, doorzettingsvermogen en het zorgvuldig opbouwen van relaties met onderzoekers, partners en donateurs zijn allemaal noodzakelijk om dit mogelijk te maken. De stappen die de afgelopen jaren zijn gezet en de doorbraken die in het verschiet liggen, maken die inspanning meer dan waard.

In deze bijlage staan de verhalen van mensen die leven met een spierziekte. Als wij kunnen zorgen voor een stukje verlichting voor hen, dan zetten wij die stap. U ook?

Sybilla Dekker
Betrokken voorzitter
van de Raad van Toezicht



Onderzoek is als het beklimmen van een berg

Het ultieme doel van het Spierfonds is het vinden van effectieve medicijnen en behandelingen voor alle mensen met een spierziekte in Nederland. Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel om dat doel te laten slagen. Het ontwikkelen van een nieuw medicijn is een lange weg, net als het beklimmen van een berg. Op de top van de berg kan de arts het medicijn voorschrijven, aan de basis staat het Spierfonds als financier van de onderzoeken. Het Spierfonds haalt geld op voor onderzoek om zoveel mogelijk klimmers de berg op te helpen. Mede dankzij jarenlange investering is het merendeel van de spierziekten nu duidelijk in kaart gebracht.

Hierdoor kan niet alleen snel de juiste diagnose worden gesteld, maar weten we ook meer over het ziekteverloop en is van 80% van de spierziekten de oorzaak bekend. Met die cruciale informatie kunnen we nu werken aan oplossingen. Voor enkele spierziekten heeft een medicijn de top van de berg gehaald.

Voor andere ziekten komen de klimmers steeds dichterbij de top, maar daar is geld voor nodig. Het Spierfonds hoopt mensen te inspireren om bij te dragen.

Met hoopvolle resultaten, met doorbraken die eraan zitten te komen en met verhalen van patiënten. ●



‘Huidige ontwikkelingen geven me kippenvel’

De boodschap van neuroloog dr. Joost Raaphorst is hoopvol: in de komende jaren zijn spierziekten waarbij het afweersysteem een rol speelt, beter te behandelen of zelfs te genezen. Dat is te danken aan slim onderzoek met bestaande medicijnen en de ontwikkeling van nieuwe therapieën.

Tekst: **Eveline van Herwaarden** Fotografie: **Mona van den Berg**

Joost Raaphorst, neuroloog in het Amsterdam UMC, voert in zijn spreekkamer regelmatig heftige gesprekken. Een spierziekte treft vaak mensen die midden in het leven staan en kan veel impact hebben. “Soms gaat het heel hard achteruit”, zegt Raaphorst. “Pas nog, een jonge vrouw die voor de klas stond, maar haar werk al niet meer kon doen toen ze voor het eerst bij mij op consult kwam. Soms moet ik vertellen dat we de ziekte niet kunnen genezen of afremmen. Die klap komt natuurlijk enorm hard aan.”

Oorzaak en leeftijd

De meeste mensen weten weinig van spierziekten. Vaak bestaat het beeld dat ze erfelijk zijn en vooral op jonge leeftijd ontstaan. Raaphorst: “Maar spierziekten kunnen zich ook op latere leeftijd presenteren. ALS is daarvan een bekend voorbeeld, maar ook myositis, een groep spierziekten waar ik zelf in gespecialiseerd ben. Die ziekte kan iedereen overkomen, jong of oud, man of vrouw en mensen van alle huidskleuren.”

Om uit te leggen waar het probleem van de ziekte zit, maakt hij vaak de vergelijking met een lamp. Die schijnt alleen als alles in de keten in orde is: de bedrading, de meterkast, het lichtknopje en de lamp zelf. Zo is het ook met spierproblemen. “De oorzaak kan in het ruggenmerg liggen, in de bedrading van zenuwen richting de spier of in de spier zelf. Deze problemen kunnen ontstaan door een genetische afwijking, een auto-immuunstoornis of iets anders.”

Myositis

Elk jaar krijgen ongeveer honderdtachtig mensen in Nederland myositis. “Het is een ernstige ziekte”, vertelt Raaphorst, “waarbij het eigen afweersysteem het spierweefsel aanvalt. De spieren raken ontstoken, waardoor vooral de kracht in je armen en benen steeds verder afneemt, maar ook vaak slik- of ademhalingsproblemen ontstaan. Omdat

myositis een zogenaamde multi-systeemziekte is, kunnen ook andere organen ontstoken raken, zoals de longen, de huid of het hart.”

Het is belangrijk de diagnose tijdig te stellen en zo snel mogelijk met de behandeling te beginnen. Neurologen stellen alles in het werk om spierschade op lange termijn te voorkomen. Helaas herstelt na anderhalf tot twee jaar behandeling slechts een derde van de patiënten helemaal. Voor anderen betekent het dat ze levenslang middelen zoals prednison moeten slikken om het immuunsysteem te onderdrukken.

Hoopvol onderzoek

Raaphorst veert op als hij over de lopende onderzoeken vertelt. Er gloort namelijk hoop aan de horizon: nieuwe behandelingen die myositis de kop in kunnen drukken. Mogelijk kunnen mensen zelfs genezen. Met steun van onder andere het Spierfonds onderzoekt hij behandeling met reeds bestaande medicijnen in een vroegere fase van de ziekte. “Immunoglobuline is een ouder middel dat we al goed kennen. Het werkt op het immuunsysteem”, legt Raaphorst uit. “We onderzoeken nu wat de effecten zijn als je het middel direct aan het begin van de ziekte toedient, naast de bekende prednison. Omdat we als neurologen nauw samenwerken met reumatologen, internisten en andere specialisten, kunnen we voldoende patiënten vinden om aan dit onderzoek mee te doen. Als dit medicijn werkt, is een mooie bijkomstigheid dat het niet meer ontwikkeld hoeft te worden.”

Optimistisch is hij ook over ontwikkelingen binnen het vakgebied van de immunologie. Die leiden tot snellere



Dr. Joost Raaphorst

diagnostiek en nieuwe behandelmogelijkheden die ook voor myositis relevant zijn. “Nieuwe therapieën, zoals de CAR-T-celtherapie, grijpen in op foutjes in het immuunsysteem. Onlangs

is ontdekt dat de therapie niet alleen goed werkt bij lymfeklierkanker, maar ook bij myositis. Daarnaast verwachten we voor spierziekten met

een genetische oorzaak veel van de genetherapieën die nu ontwikkeld worden. Maar dat heeft wel wat meer tijd nodig.”

Intensieve samenwerking

Neurologen in Nederland werken intensief met elkaar samen, waardoor patiënten de best mogelijke behandeling

krijgen. De neurologische expertise rond spierziekten is verdeeld over zes academische centra in ons land. Raaphorst: “Voor ziekte A ga je bijvoorbeeld naar Nijmegen en voor ziekte B naar Amsterdam. Dat is belangrijk om snel tot de juiste diagnose en behandeling te komen. Het helpt ook enorm om goed onderzoek te kunnen doen. Daarvoor heb je grote aantallen patiënten nodig. Omdat veel spierziekten vrij zeldzaam zijn, is het mooi dat we daarin samenwerken.”

“De ontwikkelingen in ons vakgebied geven mij soms kippenvel”, sluit Raaphorst af. “We kunnen steeds sneller met behandelingen starten en die zijn steeds beter gericht op het specifieke probleem van de patiënt. Dat kan op termijn patiënten echt helpen.” ●

‘Neurologen werken intensief met elkaar samen, waardoor patiënten de best mogelijke behandeling krijgen’



Haar kat betekent veel voor Judith.

Niemand wil deze ziekte

Tekst: **Jolien Storsbergen**
Fotografie: **Mona van den Berg**



Door haar spierziekte is Judith veel aan huis gekluisterd.



Nauwelijks kunnen lopen en afhankelijk van de rolstoel: 'Ik kan met mijn hoofd niet bijbenen hoe snel ik achteruit ga.'



Het huis is voorzien van de benodigde aanpassingen, zoals een traplift en een elektrische deur die Judith op afstand kan openen.

'Ik ben geen zielig persoon.
Ik heb een mooi leven.'



Door de volledig aangepaste auto blijft Judith ondanks haar beperkingen mobiel.



Regelmatige rustpauzes zijn een vast onderdeel van het dagritme.



Judith heeft ontdekt dat ze goed kan tekenen en schilderen. Dagelijks pakt ze haar potlood of kwast met behulp van een armsteun.

JUDITH (43 jaar)

Als blijkt dat een familielid de erfelijke spierziekte FSHD heeft en haar zus zich heeft laten testen, besluit Judith dat ook te doen. "Ik deed het met de gedachte dat het mij niet ging gebeuren. Ja, ik had al jaren last van schouder- en neklachten, revalideerde voor – wat de artsen dachten – een ontsteking aan de zenuwvlecht, maar had geen specifieke FSHD-symptomen. Tijdens het neurologisch onderzoek zei één van de artsen direct: 'Ik zie het al.' Ik had nog niets gedaan. Dat was echt afschuwelijk, een keiharde klap. Ik was alleen in het ziekenhuis en kreeg zo het 'de rest van mijn leven-vonnis'. De bloedtest bevestigde enkele maanden later de FSHD-diagnose. Inmiddels zit ik in een elektrische rolstoel. Ik kan met mijn hoofd soms niet bijbenen hoe snel ik achteruitga. Veel mensen hebben geen weet van de impact, zien de verzuring niet, de energie die ook de kleine dingen kosten. Hoe moeilijk het soms is om de blikken of de aarzeling van mensen te voelen. Tegelijkertijd: ik ben geen zielig persoon. Ik heb een mooi leven en een balans weten te vinden, ben me op een andere manier gaan ontwikkelen. Zo ben ik gaan schilderen. Iets creëren geeft me veel voldoening, juist op de slechte dagen. Dat een klein tekeningetje dan toch lukt, dat kan de dag kleuren. Ik kan nog lachen – en dat is heel belangrijk voor mij. Niemand wil deze ziekte, maar mijn leven is niet voorbij." ●

FSHD (facioscapulohumerale dystrofie) is een erfelijke spierziekte waarbij de spieren steeds meer kracht verliezen. Vaak beginnen de klachten in de gezichtsspieren waarna ze zich naar de schouders en bovenarmen uitbreiden. Daarna raken ook de buik- en beenspieren aangedaan, waardoor mensen in een rolstoel kunnen belanden. Kenmerkend is het 'gezichtsmasker'; door de ziekte verlies je de kracht van de mimiek, de uitdrukking van emoties.

'In mijn hoofd kan ik nog lopen'

Hoe gezond je ook leeft en hoeveel je ook sport; iedereen kan op ieder moment een spierziekte krijgen. In al hun diversiteit hebben ze één ding gemeen; de impact op het leven van patiënten is enorm. Vier van hen delen hun ervaring. 'Mijn spieren worden aangetast, maar wat blijft is wie ik ben.'

Tekst: **Jolien Storsbergen** Fotografie: **Mona van den Berg**



Frits (65 jaar)

Zes jaar geleden merkt Frits dat het lopen niet meer zo snel gaat als hij wil, hij struikelt en valt vaak. Zijn huisarts doet een reflexonderzoek en stuurt hem direct door naar de neuroloog. "Na onderzoek bleek ik CIAP te hebben, een spierziekte die de zenuwen aantast. Het vervelende is dat niet duidelijk is waar de ziekte vandaan komt. Er zijn dan ook geen medicijnen of behandelingen. Dat zorgde bij de diagnose wel voor een beetje paniek; waar gaat dit naartoe?"

'Ik voel niet meer wat ik aanraak'

"Van het ene op het andere moment lukte het niet meer om zonder hulp uit de zeilboot te stappen, struikelde ik al over een dennenappel. Onbalans kan ik niet meer bijsturen en ook mijn tast is minder; ik voel niet meer wat ik aanraak. Zaken waar je normaal gesproken niet bij nadenkt. Inmiddels berust ik in de situatie. Het gevoel van schaamte om hulp te vragen is weg. Dus ik ga op pad en doe leuke dingen. Alleen ga ik nu wat minder lang, kijk goed waar ik - met wandelstok - loop en ga niet in het donker op pad. En, ik aanvaard die helpende hand."

Wesley (43 jaar)

Vrijdagavond niet topfit naar huis gaan en maandagochtend aan de beademing wakker worden: het overkwam Wesley. Zijn lichaam is ineens verlamd, hij kan alleen zijn ogen en handen nog een beetje bewegen. "Er is een Wesley van voor het Guillain-Barré syndroom (GBS) en één na. Op het moment van ziek worden, voelde ik me op de toppen van mijn kunnen. In één weekend is alles veranderd. Ik heb zeven weken op de intensive care gelegen en bijna vijf maanden in een revalidatiecentrum gezeten. In vergelijking met toen gaat het nu geweldig, maar de restverschijnselen zijn daar, waardoor ik volledig arbeidsongeschikt ben. Dat blijft moeilijk, het zorgt toch voor een bepaald isolement. Omdat de ziekte bij mij niet echt zichtbaar meer is, heb ik vaak het gevoel dat ik me moet verantwoorden. Ik heb er nooit bij stilgestaan dat mij dit kon gebeuren, dat moet je ook niet steeds denken, maar wees wel bewust. Mijn leven is totaal anders sinds dat weekend in maart. Tegelijkertijd: ik ben belemmerd, maar ik ben er nog."

Natasja (48)

Wanneer bij haar zusje de ziekte van Pompe wordt geconstateerd, besluit Natasja ook een DNA-onderzoek te doen. Ze is 24, voelt zich goed en heeft geen klachten. Haar Pompe-diagnose komt dan ook als een grote schok. "Direct kwam het besef: ik ben ongeneeslijk ziek, mijn toekomst was opeens niet zo heel positief." Inmiddels is Natasja volledig rolstoelafhankelijk. "In mijn hoofd kan ik nog altijd lopen. Als ik in mijn rolstoel door het bos rijd, heb ik het idee dat ik aan het wandelen ben. Het voelt ook gek als iemand mij



daarop wijst en niet mij, maar mijn rolstoel als eerste ziet. Ik zie mezelf als Natasja. Ik probeer niet te lang stil te staan bij wat ik niet meer kan, dat is confronterend en dan wordt het een heel somber verhaal. Ik ben en blijf positief, probeer alles - aangepast - te doen, ga eropuit. Mijn hulphond Anoki is daarbij heel belangrijk. Hij is mijn maatje, is altijd bij me en kan echt met alles helpen, dat ontlast ook mijn gezin. En ik ben zo blij dat ik nog kan lachen en kletsen. Ik haal alles eruit wat erin zit."



Maarten (42 jaar)

Op het moment dat Maarten afgelopen zomer merkt dat hij moeilijker kracht kan zetten met zijn linkerhand, slaat hij er nog weinig acht op. Hij is bezig met de bouw van zijn nieuwe huis. Het is een drukke tijd, het zal de stress zijn, denkt hij. Vijf maanden later hoort hij de diagnose: ALS. "Dat slaat de grond onder je voeten vandaan. Ik had veel vragen, kende de ziekte niet, maar er zijn weinig antwoorden; het verloop en de vorm van de ziekte uiten zich op verschillende manieren. De uitkomst is wel altijd hetzelfde - zolang er geen behandeling is. Nu is ALS nog een

dodelijke spierziekte en als je pech hebt, heb je echt heel weinig tijd over. We zijn als gezin bewust met ALS bezig. Praten erover, koesteren de kleine dingen, gaan eropuit nu het fysiek nog kan, organiseren acties, maar ook de dagelijkse beslommeringen zijn gewoon weer daar. En dat is goed. Mensen zien het nu nog niet, maar wat als het straks verder is, hoe reageren ze dan? Mijn spieren worden aangetast, maar wat blijft is wie je bent. Straks kan ik in mijn hoofd nog heel goed praten, maar komt dat er niet meer uit. Ik hoop dat mensen me dan niet anders benaderen."



'Belemmerd, maar ik ben er nog'

▶ NALATEN AAN HET SPIERFONDS

‘In méér onderzoek ligt de oplossing’

Charlotte Hesterman (44) heeft het 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**

En paar jaar geleden was mijn testament aan vervanging toe. Dat leek me een mooi moment om het 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



Charlotte Hesterman

een percentage toekent aan het Spierfonds. Ik heb gekozen voor een percentage, want ik ben nog vrij jong en heb geen idee wat voor vermogen ik nalaat. Met dat 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

De dag van Hayat Afkyr (41)

Mogelijkheden binnen vernieuwende grenzen

Maandagochtend acht uur. De wekker rukt mij uit mijn diepe slaap. Ik druk op de knop van de intercom en wacht tot ik spreekverbinding heb met de zorgpost. Slaperig vraag ik of ik geholpen kan worden. Een vrolijke zorgmedewerker tettert dat er iemand aankomt. Die heeft er zin in. Nu ik nog.

Terwijl ik wacht tot mijn deurbel gaat, neem ik even een moment om naar mijn lichaam te luisteren. Gauw merk ik dat dit fysiek een slechte dag wordt. Ik besluit vandaag vanuit huis te werken. De oprukkende pijn in mijn lichaam heeft die keus voor mij gemaakt. Ik heb geleerd mij hier niet meer tegen te verzetten.

Als de bel gaat, laat ik de zorgmedewerker binnen. Al kletsend rolt ze mij met de tillift de badkamer in. Ik luister half. Na het wassen en aankleden word ik in mijn rolstoel gezet. Vanaf dat moment sta ik volledig aan en heb ik de controle terug. We zetten een kopje koffie en maken een ontbijt. Om half tien zit ik achter mijn beeldscherm. De opdringerige pijn druk ik zo goed mogelijk naar de achtergrond. Om twaalf uur neem ik pauze. Als ik thuiswerk kan ik in de middag naar de wc en even een andere houding aannemen in mijn rolstoel. Althans, als het niet al te druk is bij de zorgpost. Om één uur start de rest van mijn werkdag en rond vijf uur sluit ik af. Met de avonddienst zorg ik dat mijn eten klaar wordt gemaakt en 's avonds word ik geholpen om naar bed te gaan.



‘Ik volg. Soms onder protest, soms met een traan, maar vaker in stilte’

Hoe ouder ik word, hoe meer ik zie wat voor impact mijn spierziekte heeft. Daar waar ik als twintiger de symptomen niet had en als dertiger ze nog kon negeren, kan ik als veertiger er op de meeste dagen niet meer omheen. Vier dagen werken is dan fysiek een belasting. En toch heb ik het mentaal nodig, die zingeving. Werk maakt deel uit van wie ik ben. Ergens bepaalt het deels mijn identiteit, mijn plek in de samenleving. Het geeft mij onafhankelijkheid als tegenhanger van mijn situatie.

De realiteit is dat mijn spierziekte leidend is. Ik volg. Soms onder protest, soms met een traan, maar vaker in stilte. Gaandeweg zoek ik naar de mogelijkheden binnen de steeds vernieuwende grenzen. In die zoektocht zijn rouwen, accepteren en weer doorgaan mijn standaard geworden. ●

Colofon

Deze krant valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van Trouw. Uitgave: mei 2024
Idee, hoofdredactie, fotografie: Mona van den Berg / monavandenber.com
Eindredactie: Annemiek Verbeek / annemiekverbeek.nl, Vormgeving: Krijn Onwerp / krijnontwerp.nl
Aan deze krant werkten mee: Eveline van Herwaarden, Jolien Storsbergen, Marije Geilenkirchen, Saskia Engbers, Sonja van der Velden, Francien de Vries-Wierenga (correctie)



Scan de QR-code
en doneer

Stop de achteruitgang

Dean heeft een ernstige spierziekte, waardoor hij elke dag achteruitgaat. Geef voor onderzoek naar spierziekten op spierfonds.nl

Prinses Beatrix
Spierfonds

Algemeen Nut
Beogende Instelling
ANBI

