

Contact



Lol in je leven!

- Stamcellen uit huidcellen
- **Passend onderwijs: een recht voor ieder kind**
- Zelf leren hoe je zo fit mogelijk kunt zijn

*'Ik wil dat validen inzien
dat een gehandicapte wel
normaal functioneert,
maar er veel harder voor
moet werken om dat te
kunnen dan zij.'*



Martin Jacobs werkt bij de politie en is actief in de lokale politiek. Hij is geboren met Spina Bifida occulta (open rug) en heeft in 1981 zijn voet verbrijzeld door een bedrijfsongeval. Martin gebruikt zijn hulpmiddelen intensief. Daarom zoeken wij voor hem de sterkste materialen: dat is onze kracht.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

■ 030 258 1811 ■ www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl ■ oth@dehoogstraat.nl

De kracht van de aanpassing



Vat vol onderzoeksmogelijkheden:
stamcellen uit huidcellen

4



Lol in je leven! Jongeren over
genieten en leuke dingen doen

10



Passend onderwijs: een recht voor
ieder kind

14



Fysiotherapie: zelf leren hoe je zo fit
mogelijk kunt zijn

22

EN VERDER:

- | | | | |
|----|--|----|--------------------------------------|
| 7 | Column Gezinus | 26 | Interview: professor Jan Verschuuren |
| 8 | Prinses Beatrix Spierfonds | 29 | Column Conny |
| 9 | Goedegeburen | 29 | Gift |
| 9 | Eelke droomt | 30 | Kort nieuws |
| 13 | Website: berg aan bruikbare informatie | 31 | Vrijwilliger in beeld |
| 13 | Ledenpanel: hoe bevallen orthopedische schoenen? | 33 | Doe het ook! Je rijbewijs halen |
| 17 | Frieda Huisinga | 34 | Handig |
| 18 | Zeven vragen over hulp bij het huishouden | 36 | Alleen voor leden |
| 21 | Lezen | | |



Pim Pijnappel: 'Met stamcellen kan onderzoek gedaan worden in precies die celtypes die belangrijk zijn bij de ziekte.'

Een heel nieuw vat aan onderzoeksmogelijkheden

Stamcellen uit huidcellen

Stamcellen vormen een ideale manier om spierziekten te bestuderen en om medicijnen te testen. Ook behandeling met stamcellen ligt op termijn in het verschiet, al duurt dat nog minimaal tien jaar.

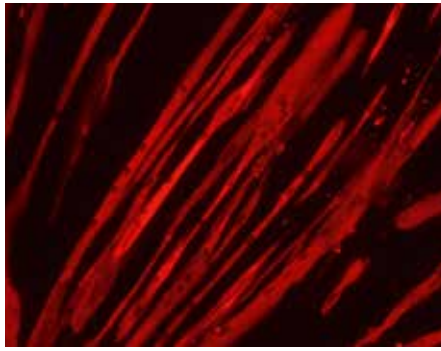
‘Spieren zijn een bijzonder weefsel,’ zegt dr. Pim Pijnappel, hoofd van de moleculaire stamcelbiologie-groep aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. ‘Van alle lichaamsonderdelen zijn ze ongeveer het best in staat om zich te regenereren. Als er schade optreedt, bijvoorbeeld door het sporten, wordt dat binnen *no time hersteld*.’ Dat herstelvermogen is te danken aan heel actieve stamcellen. Dat zijn cellen die zich nog kunnen ontwikkelen tot alle cellen van het lichaam. In spieren bevinden zich speciale stamcellen, zogenaamde satellietcellen, die zich kunnen omvormen tot alle type spiercellen en zo de spier in goede staat houden.

Alleskunnners

Bijzonder genoeg kunnen deze spierstamcellen ook gemaakt worden in het laboratorium, uit huidcellen. Die worden in eerste instantie helemaal gereset tot alleskunnende zogenaamde pluripotente stamcellen, om vervolgens deels ontwikkeld te worden naar spierstamcellen. Vroeger moesten zulke alleskunnende stamcellen uit beginnende embryo's gehaald worden, maar daar was nogal wat ethische weerstand tegen. ‘Sinds ruim een decennium kunnen we al uitontwikkelde cellen, bijvoorbeeld uit de huid, terugzetten naar hun beginstaat door enkele genen aan te zetten,’ zegt Jeroen Pasterkamp, hoogleraar Translationele Neurowetenschappen aan het Universitair Medisch Centrum in Utrecht. Als je aan deze teruggezette cellen vervolgens de juiste stoffen toevoegt, kunnen ze zich weer ontwikkelen tot alle cellen die het lichaam rijk is. Pas sinds driekwart jaar weet de wetenschappelijke wereld welke stoffen dat precies zijn voor spierstamcellen.

Patiëntenmateriaal

Met deze spierstamcellen uit huidcellen gaat er een heel nieuw vat aan onderzoeksmogelijkheden open. Veel onderzoek naar spierziekten, maar ook naar andere ziekten, wordt traditioneel gedaan in proefdieren of in cellen die weliswaar menselijk zijn, maar die niet lijken op de cel die betrokken is bij de ziekte. Zo



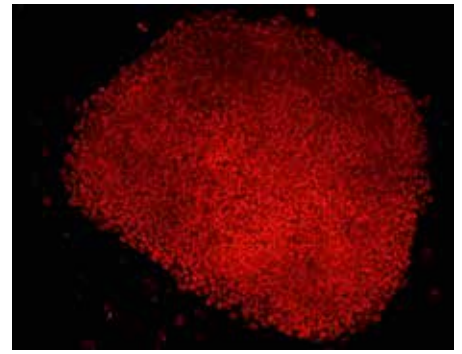
Spiercellen

worden vaak kankercellen gebruikt voor onderzoek omdat deze makkelijk groeien.

Stamcellen kunnen gebruikt worden om de ziekte en het ziekteproces beter te begrijpen



‘Vaak zijn de resultaten die daaruit komen moeilijk vertaalbaar naar de echte situatie,’ zegt Pijnappel. Met stamcellen is dat anders, daarmee kan er onderzoek gedaan worden in precies die celtypes die belangrijk zijn bij de ziekte. Het liefst zouden wetenschappers natuurlijk onderzoek doen op spierweefsel dat ontstaan is uit patiëntenmateriaal, en dat daarmee precies dezelfde foutjes in het DNA herbergt. Dat is precies wat Pijnappel doet bij patiënten die de ziekte van Pompe hebben. Hij neemt van hen een huidbiopt, zet de cellen terug tot stamcellen en laat ze vervolgens ontwikkelen tot spierstamcellen. Met deze stamcellen kan hij bijvoorbeeld kijken of medicijnen aanslaan bij die specifieke patiënt. Op die manier kunnen patiënten veel beter en toegespitster geholpen worden. Ook kunnen de stamcellen gebruikt worden om nieuwe medicijnen te testen. Ook dat is veel betrouwbaarder dan testen op andere celtypes. De stamcellen kunnen bovendien gebruikt worden om de ziekte en het ziekteproces nog veel beter te begrijpen. Een van de vragen die Pijnappel bijvoorbeeld pro-



Een kolonie van menselijke iPS-cellen: induced pluripotent stem cells, ofwel pluripotente stamcellen.

beert te beantwoorden is waarom de ene patiënt veel meer last heeft van de ziekte dan de andere, terwijl het onderliggende foutje in het DNA precies hetzelfde is. Pijnappel vermoedt dat dat te maken heeft met de zogenaamde epigenetische opmaak van cellen. Dat zit zo: het is niet alleen het DNA dat bepaalt hoe een cel zich ontwikkelt. Op en om het DNA zitten allerlei regulerende elementen die beïnvloeden of stukken DNA actief zijn of niet, en zo ja, in welke mate. Het zou best eens kunnen dat deze regulerende elementen bij de ene patiënt anders geprogrammeerd worden dan bij de andere. Dat zou de verschillen in ziektebeeld verklaren. ‘Bij het maken van spierstamcellen wordt die epigenetische programmering gereset, in ieder geval grotendeels,’ zegt Pijnappel. ‘Dat betekent dat we de effecten ervan kunnen onderzoeken.’

Latere leeftijd

Pijnappel is niet de enige die werkt met stamcellen als model voor spierziekten. Een kleine vijftig kilometer verderop doet professor dr. Jeroen Pasterkamp, precies hetzelfde in Utrecht. Hij maakt alleen geen spiercellen, maar zenuwcellen uit de huidmonsters van patiënten. Dat doet hij omdat hij werkt aan ziektes waarbij er iets fout gaat in de hersenen of het ruggenmerg, zoals ALS, SMA en MMN. Ook hij laat cellen groeien vanuit patiënten om te kijken wat er nu precies fout gaat en hoe dat verholpen kan worden. De ziektes die Pasterkamp onderzoekt brengen echter een probleem met zich mee: ze ontwikkelen zich pas op latere >>>



Jeroen Pasterkamp: 'Door echte aangedane zenuwcellen ontwikkeld uit patiëntenmateriaal te gebruiken is het veel makkelijker om de veelbelovende potentiële medicijnen op te sporen.'



Pim Pijnappel met promovendi Atze Bergsma en Erik van der Wal (achter de microscoop).

>>> leeftijd. 'De stamcellen die je creëert uit de huidcellen zijn nog jong en onaangedaan, er is nog geen ziekte te zien,' legt hij uit. Hij moet de cellen daarom voor lange tijd laten ontwikkelen in het lab en dat valt nog niet mee. 'Niet alleen hebben we uiteraard de tijd niet om jaren te wachten, maar ook het lang in leven houden is geen sinecure.' Op dit moment laten Pasterkamp en zijn medeonderzoekers de zenuwcellen drie weken groeien. Dat lijkt kort, maar toch ziet hij al kleine veranderingen als hij ze vergelijkt met cellen van

een gezond persoon. 'De zenuwcellen van iemand met ALS zijn kleiner, simpeler van vorm en binnenin de cel zijn sommige celorganen niet goed ontwikkeld,' zegt hij. 'We denken nu dat er bij ALS in de aanleg in de baarmoeder als iets misgaat, en dat de problemen die dat met zich meebrengt, langzaam opstapelen tot de ziekte zich op latere leeftijd presenteert. Met de stamcellen zien we in het lab waarschijnlijk de eerste tekenen daarvan. Dat kan ons veel leren over hoe deze ziekte zich ontwikkelt.'

Spannend

Toch gebruikt ook Pasterkamp zijn stamcellen het meest voor het zoeken naar medicijnen. 'Je ziet zoveel medicijnen afvallen in de ontwikkelingsfase omdat ze werkten in proefdieren, maar toch niet bij mensen,' zegt Pasterkamp. Door echte aangedane zenuwcellen ontwikkeld uit patiëntmateriaal te gebruiken is het veel makkelijker om de echt veelbelovende potentiële medicijnen op te sporen. 'Farmaceuten vragen ons vaak om hun nieuw gevonden stoffen voor hen te testen.'

Het spannendste werk dat Pasterkamp doet met stamcellen staat echter nog in de kinderschoenen: hij ontwikkelt er 3D-modellen van de hersenen mee. 'Traditioneel gezien ontwikkelen we de stamcellen in petrischaaltjes, waar laagjes zenuwcellen zich tweedimensionaal ontwikkelen,' zegt Pasterkamp. 'Recentelijk zijn we echter begonnen om de stamcellen in een soort driedimensionale matrix op te laten groeien. Fascinerend was dat je niet alleen een 3D-model krijgt, maar dat de cellen echt hersenstructuren gingen vormen. Je kon zelfs hersenonderdelen, zoals de prefrontale cortex, waar wij onze beslissingen mee maken, ontwaren. Zulke modellen zijn nog weer meer waarheidsgetrouw en kunnen nog beter gebruikt worden om de ziekte te begrijpen of om medicijnen te testen.'

Prinses Beatrix Spierfonds

Het Prinses Beatrix Spierfonds financiert wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. Onderzoek naar een nieuwe behandeling beslaat verschillende fases, zoals het ontrafelen van het ziektemechanisme en het ontwikkelen van een mogelijk medicijn in het laboratorium. Bij verschillende fases van onderzoek zijn stamcellen een belangrijk middel. Daarom financiert het fonds momenteel verschillende onderzoeken waarbij stamcellen worden gebruikt. Een van deze onderzoeken is onderzoek van dr. Pim Pijnappel waarbij wordt gekeken wat het effect is van

de ziekte van Pompe op stamcellen in de spieren. Zodat in de toekomst kan worden gewerkt aan een efficiëntere manier van behandeling met behulp van stamcellen. Het meest recent financierde het fonds een onderzoek naar multifocale motore neuropathie (MMN) in het UMC Utrecht. Dr. Ludo van der Pol en zijn collega's hebben met behulp van cellen uit de huid van patiënten een nieuw model voor deze ziekte gemaakt. In het nieuwe onderzoek zal met deze stamcellen worden gekeken naar het mechanisme achter MMN.

Behandeling

Stamcellen fungeren echter niet alleen als model, maar kunnen ook zelf dienen als medicijn. Het is nog vooral toekomstmuziek, maar wel iets waar Pijnappel aan werkt voor de ziekte van Pompe. Stamcellen zijn in staat om de slecht werkende cellen te vervangen en zo de spier weer te verstevigen. De meest voor de hand liggende manier is het zoeken naar een donor, waaruit stamcellen worden geïsoleerd, om vervolgens toegediend te worden aan een patiënt. 'Zo'n donor zal vaak een familielid zijn, zodat de kans op afstoting het kleinst is,' zegt Pijnappel. Een van de vragen die nog beantwoord moet worden is hoe behandelaars die stamcellen nu precies op de goede plaats krijgen. Het lichaam bestaat uit honderden spieren, waarvan vele aangedaan zijn bij de ziekte van Pompe. 'Waarschijnlijk

Stamcellen fungeren niet alleen als model, maar kunnen ook dienen als medicijn

wordt het keuzes maken: als een rolstoel dreigt, kunnen de grote spieren in het been worden geïnjecteerd,' zegt Pijnappel. 'Een andere mogelijkheid is het toedienen van stamcellen in de bloedbaan die zelf hun weg vinden naar de nabij gelegen spieren.' Een stapje verder is het gebruik van eigen stamcellen om een ziekte te behandelen. Dat is altijd handiger omdat er dan sowieso geen afstotingsverschijnselen optreden. 'We werken met een methode

om het DNA van cellen zo aan te passen dat het genetische foutje gecorrigeerd kan worden. Door stamcellen te creëren uit eigen weefsel, vervolgens in het lab het foutje te overschrijven en de cellen dan weer terug te plaatsen, zou een ziekte het meest efficiënt verholpen kunnen worden,' zegt Pijnappel.

Maar, zo waarschuwen beide wetenschappers, dit soort toepassingen zullen pas echt op de lange termijn, over meer dan tien jaar op zijn vroegst, beschikbaar zijn voor de patiënt.

Door Hidde Boersma

Foto's Pim Pijnappel Ruud Koppenol

Foto Jeroen Pasterkamp Sander Stoepker

Foto's stam- en spiercellen Erik van der Wal,

Tom van Gestel en Pim Pijnappel



Gezinus

Rock & Rollator

Column

We houden er van om op Franse markten rond te lopen (rijden, in mijn geval). Toen ik in Parijs eens een typisch Frans oud dametje over de markt zag schuifelen met een stok in de ene en een boodschappentas op wieltjes aan de andere hand, dacht ik: die zou ze toch veel beter een rollator kunnen gebruiken!

Op dat moment realiseerde ik me dat je in heel Frankrijk geen rollators ziet. En ook geen scootmobielen. Wat een verspilling van levensgeluk. Al die duizenden Françaises en Fransozen die gedwongen thuis zitten, terwijl ze met een kleine investering nog redelijk mobiel zouden kunnen zijn. En dat

geldt ook voor de meeste, zo niet alle andere buitenlanden. Waarom zijn wij het enige land ter wereld waar rollators tot het normale straatbeeld horen? Zo duur is zo'n ding toch niet? Een nieuwe heb je al voor minder dan honderd euro en een gebruikte voor een paar tientjes. Dat kan het probleem niet zijn. Wat dan wel? Ik twijfel tussen onwetendheid (ze kennen de voordelen van een rollator niet) en sociale gebruiken (men schaamt zich tegenover de omgeving om met zo'n ding over straat te gaan).

Waarom zien we de rollator in Nederland wel? Omdat een rollator hier tot een paar jaar geleden in het ziekenfondspakket zat. En iedereen die

daar maar enigszins iets in zag zo'n ding wilde hebben. Het was toch gratis. Maar wat een geweldige investering is dat achteraf geweest. Wat een geweldige progressie in mobiliteit. Wat een prachtige bijdrage aan de economische productiviteit. Wat een mooie toename van maatschappelijke activiteiten. Rock & Rollator!

gezinus.wolters@gmail.com / gezinuswolters.blogspot.nl

Gezinus Wolters (71), getrouwd, twee zonen, heeft de ziekte van Pompe. Krijgt al acht jaar de Myozyme enzymvervangings therapie. Was werkzaam in het onderwijs, maar is al zes jaar met pensioen.

Ruim 1,5 miljoen euro voor zes nieuwe spierziekte-onderzoeken

Het Prinses Beatrix Spierfonds financiert vanaf komende zomer zes nieuwe wetenschappelijke onderzoeken. Samen goed voor ruim 1,5 miljoen euro. Ieder jaar krijgen wetenschappers in Nederland de kans om hun plannen voor nieuw onderzoek bij het fonds in te dienen.

Nieuw MRI-onderzoek bij de ziekte van Pompe

Voor de ziekte van Pompe is reeds een levensreddend medicijn gevonden. Door enzymtherapie verbetert de kracht van de spieren in de armen en benen aanzienlijk. Het effect op de ademhalingspijpen is echter minder positief. Hierdoor wordt het dagelijks leven van mensen met de ziekte van Pompe nog steeds beperkt. Simone van den Berge licht toe: 'Het onderzoek moet vaststellen hoe het komt dat de functie van de ademhalingspijpen blijft verslechteren, ondanks de enzymtherapie. Door een nieuwe MRI-techniek kan men tijdens de scan (het MRI-onderzoek) de ademhaling in beeld brengen. De onderzoekers hopen zo te zien in welke fase van de ziekte de middenrifspier is aangetast, zodat bepaald kan worden wanneer het beste met enzymtherapie gestart kan worden. Daarnaast zal worden uitgezocht wanneer enzymtherapie de schade aan het middenrif nog kan herstellen, zodat in de toekomst wellicht eerder met de therapie gestart moet worden. De resultaten van dit onderzoek kunnen de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Pompe nog verder verbeteren en kunnen tevens van invloed zijn op andere spierziekten.' Het onderzoek wordt verricht in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, expertisecentrum voor de ziekte van Pompe, onder leiding van prof. dr. P.A. van Doorn.

Overige onderzoeken

De overige vijf nieuwe onderzoeken richten zich met name op het vinden van de oorzaak en de ontrafeling van het ziektemechanisme van verschillende spierziekten.

De rol van LRSAM1 bij het ontstaan van HMSN type 2

Onderzoekers: dr. M.A.J. Weterman, dr. N. Zelcer en prof. dr. F. Baas, AMC Amsterdam. Bij de spierziekte HMSN type 2 kunnen er erfelijke afwijkingen zijn in het LRSAM1-gen. Als gevolg hiervan ontstaat een afwijkend LRSAM1-eiwit. In dit onderzoek wordt de rol van dit eiwit bij het ontstaan van de ziekte bepaald.

Nieuwe erfelijke oorzaken voor mitochondriële myopathie

Onderzoeker: prof. dr. J.N. Spelbrink, Radboudumc, Nijmegen. Bij een minderheid van de mensen met een mitochondriële myopathie is bekend welke erfelijke oorzaak achter de ziekte ligt. In dit onderzoek worden nieuwe erfelijke afwijkingen gezocht en wordt de functie ervan bepaald.

Een nieuw ziektemodel voor multifocale motorische neuropathie

Onderzoekers: dr. W.L. van der Pol, drs. O. Härschnitz en prof. dr. L.H. van den Berg, UMC Utrecht. Om goed onderzoek te kunnen doen naar een ziekte, is een model nodig, dat in het

laboratorium bestudeerd kan worden. In dit onderzoek wordt in een nieuw ziektemodel voor multifocale motorische neuropathie (MMN) gekeken naar het mechanisme achter deze spierziekte.

PGM1-deficiëntie: een metabole spierziekte met mogelijkheden voor therapie

Onderzoekers: dr. D.J. Lefeber, dr. M. van Scherpenzeel & dr. N. Voermans, Radboudumc, Nijmegen. Onlangs is een nieuwe metabole spierziekte ontdekt, PGM1-deficiëntie. In dit onderzoek wordt bepaald hoe vaak de ziekte voorkomt en wordt de diagnostiek verbeterd. Daarbij wordt het ziektemechanisme zelf verder onderzocht.

Celbiologische processen als sleutel tot de identificatie van behandelmethoden voor mitochondriële myopathie

Onderzoeker: dr. R. J.T. Rodenburg, Radboudumc, Nijmegen. Er zijn waarschijnlijk verschillende biologische processen die de functie van mitochondriën beïnvloeden. In dit onderzoek worden deze processen in kaart gebracht en vervolgens gestimuleerd om zo nieuwe behandelmethodes voor mitochondriële myopathieën te ontwikkelen.

Voor meer informatie over de nieuwe toegekende onderzoeken: <https://www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/ruim-15-miljoen-euro-voor-zes-nieuwe-spierziekte-onderzoeken-van-start/>

Op Walcheren

*Ontspannen, uit-
rusten, uitwaaien*

Deze regio in Zeeland staat bekend om de mooie dorpen en steden, zoals Westkapelle, Domburg, Veere en Middelburg.

In Oostkapelle, op het rustige en vriendelijke park Bos en Duin staat aan de rand van duinen onze zespersoons-bungalow. Beneden is er een slaapkamer met hoog-laagbed en een grote doucheruimte met verhoogd toilet, voorzien van steunen. Er zijn meerdere hulpmiddelen aanwezig. De woonkamer kijkt uit op het ruime terras. De gloednieuwe keuken is voorzien van een vaatwasser, keramische kookplaat, combimagnetron en natuurlijk een goede koelkast. Maar ook aan de verdere inrichting is gedacht. Zo is er een Senseo-apparaatje, nieuw bestek, servies, glaswerk enzovoort. U kunt gratis gebruik maken van het zwemparadijs en andere faciliteiten op Hof Domburg, dat op vier kilometer afstand van Bos en Duin ligt.

Op de Veluwe

Wilt u naar een bosrijke omgeving, dan kunt u ook bij ons terecht, in de vakantiebungalow op Landalpark 't Loo, op de Veluwe bij Oldebroek. Dit is een groot park, met meerdere restaurants en mogelijkheden voor vertier. Voor zes personen is er voldoende plaats: een slaapkamer beneden, met twee hoog-laagbedden en twee tweepersoons-slaapkamers boven en daar ook een douche met toilet. Via onze website kunt u boeken voor een heerlijk verblijf in een van de bungalows. Er zijn na het hoogseizoen nog diverse weken te huur tegen een aantrekkelijke prijs.

Kijk voor meer informatie en foto's op www.stichting-goedegebuuren.nl



In Engeland

Tranenflesjes

We zijn in Windsor, Engeland voor een congres van Euro Ataxia. Driehonderd wetenschappers en een handvol "patiënten" van over de hele wereld in één zaal. Allemaal onder de indruk van de tranen van een vrouw met ataxie van Friedreich, wanneer zij bij de afsluiting vertelt over haar hoop op een medicijn. De zaal wil direct terug naar de laboratoria, verder. Er is hoop, echt.



Voordat wij de ferry bij Dover weer opgaan, verblijven we nog een paar dagen in een Bed & Breakfast in een klein stadje aan zee. We genieten van de onverwachte cadeautjes

op ons pad. Zo belanden we in de Chichester Cathedral. Waar ik word geraakt door de honderden, prachtig op het oog willekeurig neergezette, keramieken vaasjes op de grond in de Kapel van Maria Magdalena. Zo mooi. Het blijken duizend tranenflesjes te zijn, een installatie van kunstenaar Deborah Tompsett. "A Thousand Tear Bottles".

Buiten de kerk is het koud en later moet ik me concentreren op de weg. Dat vraagt oplettendheid, zeker als je voor de eerste keer links rijdt. Ik vergeet het moment in de kerk weer.

Enmaals thuis vind ik de flyer van de kerk in Chichester onderin mijn tas: "here is a sacredness in tears. They are not a mark of weakness, but of power". Ik denk aan de vrouw op het congres. Ik bewaar haar tranen in mijn eigen tranenflesje.

Lees alles over links rijden, de ferry en de B&B op blog.eelkedroomt.nl

Elke Kelderman heeft een spierziekte en is altijd op zoek naar rolstoeltoegankelijke vakantieadresjes, kijk op www.eelkedroomt.nl. In samenwerking met de ANWB en het Revalidatiefonds schreef ze het boekje "Bed & breakfast zonder drempels" (ANWB, 2012).

Alles eruit halen wat erin zit

Lol in je leven!

Wat is er lekkerder dan genieten van het leven en simpelweg leuke dingen te doen. Omdat het kan. Omdat je het zelf wilt. Niet te veel stilstaan bij wat je niét kunt, maar juist alles uitbuiten wat je wel kunt en dan bijzondere keuzes maken. Drie jongeren vertellen waar zij lol in hebben in hun leven.

Stan van der Ven (17): nu leven en genieten

Op een filmpje dat Stan maakte is hij te zien samen met een vriend. Ze chillen op een catamaran, springen in een glasheldere zee en fietsen een beetje over de boulevard. Je voelt bijna de relaxte sfeer die er om Stan heen hangt. Hij heeft het naar zijn zin in zijn leven. Dat geldt niet alleen voor zijn vakanties. 'Ik hou ervan om zoveel mogelijk leuke dingen te doen. Deze zomer ga ik misschien ook met vrienden op vakantie. Dat lijkt me superleuk. En misschien ga ik nog met mijn ouders mee. Ik weet het nog niet zo goed. Meestal heb ik het toch wel naar mijn zin. Ik zit nu in mijn eindexamenjaar van de havo. Dat is sowieso wel even spannend. Hoewel... ik heb maar één onvoldoende en die kan ik wel wegwerken. Ik ga dat wel halen. Volgend jaar wil ik in Amsterdam gaan studeren. Dan kan ik bij mijn stiefmoeder gaan wonen. Die heeft daar een huis en alles is op de begane grond. Ik ga waarschijnlijk Media Informatie en Communicatie doen aan de Hogeschool van Amsterdam. Dat

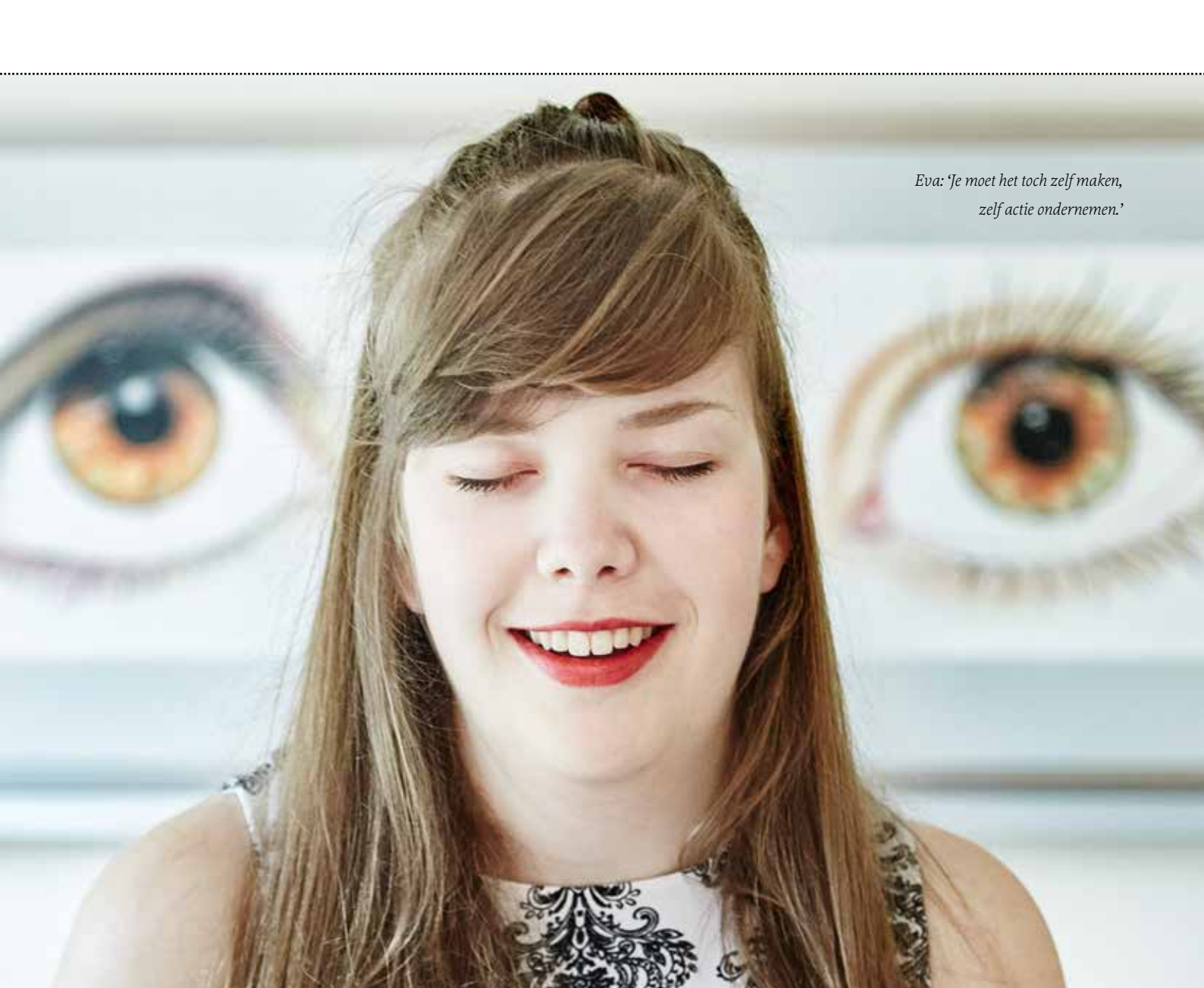


Chillen met Stan

spreekt me wel aan. Voor de rest ben ik heel veel bezig met muziek. Ik heb piano- en drumles en ik speel in een band. Het is leuk om muziek te componeren. DJ-en vind ik ook leuk. Daar ben ik nu steeds meer mee bezig. Deep House en zo. En gewoon chillen met vrienden of uitgaan. Ik ben ook best wel serieus hoor, maar ik hou ervan om nu te leven en te genieten en niet te veel te denken over de toekomst. Ik weet al sinds mijn vijfde dat ik Duchenne heb, maar dan wel in een aparte vorm. Ik kan nog steeds

lopen. Soms zie je het wel aan me, maar meestal niet. Het hoort er gewoon bij. Ik moet wel veel oefeningen doen om mijn spieren lang te houden. Maar dat heb ik er graag voor over. Af en toe zien mensen iets aan me en vragen wat er is. Vroeger vond ik dat heel vervelend, maar nu niet meer. Ik leg het liever uit. En mensen reageren ook wel prima. Ik heb daar geen last van of zo.'

Het filmpje van Stan is te zien op Moov.nl. Kijk bij Vakantie.



*Eva: 'Je moet het toch zelf maken,
zelf actie ondernemen.'*

Eva Lutjes (20): je moet het zelf maken, zelf actie ondernemen

Op een facebook-pagina is te zien waar Eva lol in heeft: schoenen beschilderen. Dat doet ze meestal voor vrienden. Voor de fun. Omdat ze het leuk vindt. 'Ik ben er een keer samen met mijn zus mee begonnen in een zomervakantie toen we ons zaten te vervelen. We hadden niet zoveel te doen. Op internet zagen we hier voorbeelden van en toen zijn we begonnen. Nu doe ik dit vooral als ik tijd heb. Het is leuk om mensen blij te maken met die gympen. Of speciale babyschoentjes te maken. Ik heb er niet zo heel veel tijd meer voor nu, want ik studeer levensmiddelen-technologie in Wageningen. Dat is, zeg maar, alles wat met eten te maken heeft. Ik vind het onderdeel ingrediënten en hun

functies interessant. Waarom kaas rubberachtig wordt zonder vet erin en andere producten niet bijvoorbeeld. Naast school en de schoenen beschilderen, ga ik het liefst vaak naar musicals. Ik zit zelf in een musicalclass. Daar leer je alles wat met dansen, zingen en acteren te maken heeft. Sommige pasjes lukken me niet zo goed, maar ach er zijn genoeg andere dingen te doen. Ik heb me nooit zo laten beperken door mijn spierziekte (HMSN). Misschien wel omdat mijn moeder het ook heeft en we het al jong wisten. We (mijn zus heeft dezelfde spierziekte) zijn naar een gewone school geweest en hebben altijd overal aan meegedaan. Natuurlijk loop ik wel eens tegen beperkingen aan. Ik moet mijn energie bijvoorbeeld goed verdelen. Ik kan niet én een practicum op school

draaien waarbij ik heel veel moet staan én nog eens 's avonds gaan stappen. Dan moet ik dus keuzes maken en dat is best wel eens lastig. Mijn vriendinnen zeggen wel eens 'ah joh, ga toch mee, we helpen je wel'. Maar daar gaat het niet over. Ik trek dat niet, want dan word ik tè moe. Als ik de opleiding gewoon af wil ronden, moet ik daar dus rekening mee houden. Maar gelukkig begrijpen de meesten het wel hoor. Op mijn studentenflat ook. We trekken goed met elkaar op en het is er gezellig. Volgens mij is mijn leven niet zo heel anders dan bij een ander. Niemand gaat op je zitten wachten. Niet op mij en ook niet op een ander. Je moet het toch zelf maken, zelf actie ondernemen. Als je niets probeert, weet je ook niet of het gaat lukken.'

>>>

>>> **Lotte Lutjes (17): als het maar leuk is en ik het naar mijn zin heb**

Creativiteit zit de zussen Lutjes in het bloed. Waar Eva ooit samen met Lotte begon met schoenen beschilderen, is Lotte doorgegaan met het beschilderen van kleding en gadgets. 'Ik ben fan van Taylor Swift en ik hou van tekenen. Zo is het begonnen. Eerst maakte ik één t-shirt met van die strijkdingen: je print een ontwerp uit en dat strijk je op een t-shirt. Dat is later verder gegaan. Nu beschilder ik van alles. Telefoonhoesjes, mokken, noem maar op. Het is ook allemaal via een website te bestellen (Redbubble.com en zoek dan op teatimetay13). Daar verdien ik bijna niks mee hoor, maar daar is het ook niet om te doen. Ik vind het gewoon leuk om te doen en nieuwe dingen uit te proberen. Ik maak ook zelf kleding. Vooral voor mezelf. Rokjes en shirtjes en zo. Voor anderen is dat een beetje lastig omdat je dan maten moet nemen en zo. Ik kan gewoon passen terwijl ik iets aan het maken ben. Ik denk dat Eva en ik dat van oma hebben. Zij is ook altijd bezig met kleding maken. Voor mij is dat wel een uitlaatklep. Als ik niet goed in mijn vel zit of zo, ga ik tekenen of zoiets doen. Vind ik wel relaxed. En ik luister naar muziek. Van Taylor Swift natuurlijk, maar ook van Ed Sheeran of country. Niet dat ik altijd thuis zit hoor. Ik ben ook vaak met vriendinnen op stap. Ik heb dus ook HMSN en ik kan soms minder goed lopen en ben snel moe. Daar baal ik wel van. Ik kan er ook wel boos om worden als ik leuke dingen wil doen met vriendinnen, maar ik niet mee kan doen. Met zwemmen of sporten. Dat is wel lastig. Voor de rest maakt het me niet zoveel uit. Ik zit nu in 5 vwo. Nog een jaar en dan ben ik klaar met de middelbare. Geen idee wat ik daarna ga doen. Misschien ga ik wel verder in de mode. Dat lijkt me wel leuk om te doen, maar ik moet eens nadenken over wat dan precies. Dat weet ik gewoon nog niet.



Lotte: 'Ik vind het leuk om nieuwe dingen uit te proberen.'

Als het maar leuk is en ik het naar mijn zin heb. Soms vragen mensen aan me wat ik heb en dan leg ik het gewoon uit. Daar zit ik niet mee. Ze kunnen het beter wel vragen dan zo stom naar je te gaan zitten staren. Dat is vervelend. Aan mij zie je het ook wel aan mijn manier van lopen. Ach,

het stoort me niet. Ik heb het gewoon wel naar mijn zin en ik doe leuke dingen. Dus wat maakt het uit.'



Door Rietje Krijnen

Fotografie Eva en Lotte Hans Hogervorst

Website

Een berg aan bruikbare informatie

Stapje voor stapje wordt het onderdeel voor leden en abonnees op spierziekten.nl steeds verder uitgebreid.

Wie nu inlogt op *Mijn Pagina* krijgt toegang tot een groot archief van honderden en in de toekomst zelfs duizenden artikelen. U vindt hier alle belangrijke artikelen van de afgelopen jaren die verschenen zijn in nieuwsbrieven en in Contact, aangevuld met informatie uit diverse andere bronnen.

Mijn Informatie

U vindt dit grote archief wanneer u inlogt en naar *Mijn Informatie* gaat. Op die pagina treft u een aantal leestips aan: artikelen die voor u van belang kunnen zijn. Dat kan bijvoorbeeld gaan over medicijnen die voor u bijwerkingen

kunnen hebben, het omgaan met hartklachten of de risico's van anesthesie. Deze lijst met tips wordt ondermeer samengesteld op basis van uw diagnose en uw interesses. U kunt eventueel uw lijst met interesses zelf aanpassen bij *Mijn Gegevens*.

Onder *Mijn Informatie* vindt u aan de rechterkant van het scherm een zoekfunctie waarmee u het archief kunt napluizen op voor u interessante artikelen. U kunt dat doen voor uw eigen spierziekte, maar u kunt ook zoeken naar algemene artikelen over bijvoorbeeld sociale zekerheid of fysiotherapie.



Bewaarmap

Bij alle artikelen ziet u aan de rechterkant een grijs hartje staan. Wanneer u op dit hartje klikt wordt het rood. Daarmee plaatst u artikelen in uw *Bewaarmap*. Zo kunt u uw eigen map vullen met informatie die u graag nog eens wilt raadplegen. Een artikel verwijderen uit de *Bewaarmap* gaat net zo simpel: eenmaal klikken op het rode hartje.

Ledenpanel: belangrijke bron

Orthopedische schoenen

In april hebben 502 leden van het panel een vragenlijst ingevuld over diverse onderwerpen, waaronder "orthopedische schoenen".

De dragers van deze schoenen zijn vooral tevreden.

Gebruik

Van degenen die gereageerd hebben draagt 33% orthopedische schoenen, 12% heeft dit in het verleden gedaan en 55% draagt dit type schoeisel niet. Redenen om geen orthopedische schoenen te dragen: de schoenen zijn te zwaar, bieden geen extra steun of zitten niet goed.

Tevreden

De revalidatiearts is bijna altijd degene die de schoenen voorschrijft. Het aantal afspraken bij de orthopedisch schoenmaker of schoentechnicus varieert van twee tot vijftwintig. De leden zijn tevreden tot zeer tevreden over het vakmanschap

(93%), het verhelpen van klachten (88%), de informatievoorziening (90%) en de klantvriendelijkheid (94%). Bijna de helft draagt langer dan tien jaar orthopedische schoenen. De meeste leden (80%) dragen geheel op maat gemaakte schoenen. Men verwacht vooral stabiel te kunnen lopen en minder pijnklachten te hebben. De orthopedische schoenen voldoen hieraan volledig (48%) of voldoende (40%). Hoog genoteerd op het wenselijkste staan modieuze, elegante, makkelijk dicht te maken schoenen, liefst verkrijgbaar in diverse kleuren en niet al te zichtbaar "orthopedisch". Voor 86% voldoen de schoenen aan dit wenselijkste. Over de schoenen



zelf is men zeer tevreden (37%) of tevreden (48%). Een minderheid (12%) is matig tevreden of ontevreden (3%).

Enkele ervaringen: 'Diverse schoenmakers gehad, met vrijwel altijd positieve ervaringen.' 'De combinatie van schoenmaker met revalidatiearts en fysiotherapeut is heel prettig.' 'De schoenmaker was prima, de schoenen zelf afschuwelijk.'

Wij zijn altijd op zoek naar nieuwe panelleden. Wilt ook meedoen aan het ledenpanel? Meld u dan aan: www.dezorgvraag.nl/spierziekten of wilt u reageren: ledenpanel@spierziekten.nl.

Een recht van ieder kind

Passend onderwijs

Het vinden van een geschikte school voor een kind met een spierziekte is niet eenvoudig. Sinds vorig jaar moeten scholen “passend onderwijs” bieden. Vooral de combinatie met zorg blijkt problemen te geven.



Welke school het beste bij een kind met een spierziekte past, hangt van veel factoren af. De meeste ouders hebben een duidelijke voorkeur voor een gewone school in hun eigen omgeving, maar er kunnen ook goede redenen zijn om voor speciaal onderwijs te kiezen. Door de Wet Passend Onderwijs die op 1 augustus 2014 van kracht is geworden, zijn alle scholen verplicht een goede oplossing te vinden voor kinderen die een vorm van extra ondersteuning nodig hebben. Lukt dat niet op hun eigen school, dan moeten ze een andere school zoeken binnen

Erna Maters: ‘Begeleiding tijdens gymles moet elke vier maanden opnieuw worden aangevraagd’

hun regionale samenwerkingsverband van reguliere en speciale scholen. Het persoonlijke rugzakje is afgeschaft. Het overheidsgeld wordt gelijkmatig verdeeld over alle samenwerkingsverbanden in

het land, ongeacht het feitelijke aantal leerlingen dat ondersteuning nodig heeft. Wat betekent dat in de praktijk voor ouders en kinderen?

Zonder rugzakje

Marius, de tienjarige zoon van Erna Maters, heeft de ziekte van Duchenne en zit op een reguliere basisschool. Het gebouw is voor hem aangepast. Een schuurtje is verbouwd tot een plek waar onder schooltijd zijn elektrische driewiel fiets of rolstoel kan staan en zijn jas kan hangen. Drempels zijn verwijderd, deuren

aangepast en het gehandicaptoilet is opgeruimd en van een speciale wastafel voorzien. 'We verwachten dat hij de komende jaren op deze school kan blijven,' zegt zijn moeder. Tot nu toe heeft het weinig moeite gekost om Marius naar dezelfde school te laten gaan als zijn oudere broer. Hij was meteen welkom. De school vroeg een rugzakje voor hem aan en betaalde daaruit alle extra's, zoals begeleiding tijdens de gymles en een laptopcomputer. Dat gaat nu anders, heeft Erna inmiddels gemerkt. 'De aanschaf van nieuwe speelmaterialen voor de gymles en het schoolplein duurt nu langer omdat

Wim Ludeke: 'Alles is te regelen, zolang de scholen hun verantwoordelijkheid nemen'

boven een bepaald bedrag goedkeuring van het samenwerkingsverband nodig is. Ook heeft zijn ambulante begeleider al gewaarschuwd dat er minder geld en tijd voor begeleiding is tijdens de gymles. Die begeleiding moet nu elke vier maanden opnieuw worden aangevraagd, terwijl zijn behoefte eraan echt niet verandert.' Ze hoopt dat Marius zolang mogelijk naar het reguliere onderwijs in zijn eigen omgeving kan. 'Het speciaal onderwijs heeft voordelen, bijvoorbeeld dat de therapie op dezelfde plek is. Maar ik heb te vaak van jongvolwassenen met een spierziekte gehoord dat ze eigenlijk liever naar een "gewone" school waren gegaan en het gevoel hebben kansen te hebben gemist.'

Verantwoordelijkheid

Wim Ludeke, bestuurder van De Onderwijsspecialisten, de Gelderse organisatie met twintig scholen voor speciaal onderwijs, denkt dat de kansen voor kinderen met een spierziekte in het reguliere onderwijs

Hoe vind je een geschikte school?

1. Bekijk de schoolgidsen en websites van scholen.
2. Onderzoek welke concrete ondersteuning zij bieden.
3. Bekijk de fysieke toegankelijkheid van het schoolgebouw.
4. Bespreek met de school welke aanpassingen nodig zijn en of de school die wil treffen.
5. Meld je kind minstens 10 weken voor het schooljaar aan bij een of meer scholen.
6. Geef informatie over de ondersteuning die nodig is en verwijst naar de Kenniskaart neuromusculaire aandoeningen op www.kennisgroepspeciaal.nl/kenniskaarten.
7. Geef de school toestemming voor aanvullend onderzoek of het opvragen van informatie.
8. Vermeld bij welke scholen het kind is aangemeld en welke je voorkeur heeft.
9. Reageer op het aanbod van de school. Ben je het er niet mee eens, bekijk dan op www.oudersenpassendonderwijs.nl hoe je bezwaar kunt maken.
10. Regel na toelating via de gemeente het vervoer naar school.
11. Overleg over het ontwikkelingsperspectiefplan (OPP) dat de school voor je kind maakt, gebruik je instemmingsrecht en werk mee aan de jaarlijkse evaluatie.
12. Overleg regelmatig met de leerkracht of mentor van je kind en bespreek veranderingen en problemen.
13. Neem bij hardnekkige problemen contact op met de ondersteuningsplanraad van het samenwerkingsverband of met het meldpunt passend onderwijs en zorg van de BOSK op www.meldpuntzorgomlichemelijkehandicap.nl

verbeterd zijn. 'Het zijn vaak kinderen waarvoor een reguliere school alleen praktische aanpassingen hoeft te doen op het gebied van toegankelijkheid, verzorging en hulpmiddelen. Alles is te regelen, zolang de scholen maar hun verantwoordelijkheid nemen.' Hij vindt de Wet Passend Onderwijs pas geslaagd als er geen leerlingen meer ten onrechte in het speciaal onderwijs terechtkomen. Helaas werkt vooral het nieuwe financieringssysteem oneigenlijke discussies in de hand. 'De gelijkmatige verdeling van financiële middelen over het land – de zogenaamde verevening – klopt niet met de werkelijke spreiding van het aantal kinderen dat speciaal onderwijs nodig heeft. Uit onderzoek van de evaluatiecommissie passend onderwijs blijkt dat in regio's die genoeg geld krijgen voor het speciaal onderwijs de prikkel

ontbreekt om het reguliere onderwijs aan te passen. In regio's met te weinig geld gaat het samenwerkingsverband juist afwegen hoeveel kinderen ze nog kunnen doorverwijzen naar het speciaal onderwijs en wordt ook het reguliere onderwijs voorzichtiger met doorplaatsingen. In beide gevallen dreigt het belang van het kind op de tweede plaats te komen.'

Pragmatisch

'We hebben altijd gezocht naar een school waar hij zijn hersens optimaal kon benutten', zegt Nicolette Piekaar over haar achttienjarige zoon Roel met de ziekte van Duchenne die inmiddels in de vijfde klas gymnasium op een reguliere scholengemeenschap zit. 'Na de reguliere basisschool hebben we wel gezocht in het speciaal onderwijs, maar in onze woonplaats kon hij daar geen vwo >>>



‘Met de juiste begeleiding heeft Lotte al veel geleerd op school, ook op sociaal-emotioneel gebied’

>>> doen. Een internaat was geen optie. Toen hebben we een school gekozen op grond van de ervaringen van zijn ambulante begeleider.’ Dankzij het rugzakje van

Nicolette Piekaar: ‘Nu zijn lijf niet meer werkt, is Roel meer aangewezen op een speciale plek op school’

Roel zijn er op school nooit financiële problemen geweest. ‘De aanpassingen aan zijn fysieke mogelijkheden zijn altijd pragmatisch opgelost. Achteraf denk ik wel dat Roel teveel een uitzondering is geweest en dat er uit medelijden te weinig eisen aan hem zijn gesteld, ten koste van zijn zelfstandigheid.’ Sinds de invoering van het passend onderwijs kan Roel op school samen met andere “zorgleerlingen” terecht in een eigen ruimte. ‘Dat is voor Roel een rustpunt, waar hij bovendien goed kan werken tijdens tussenuren. Nu zijn hele lijf niet meer werkt, is hij toch meer aangewezen op zo’n speciale plek op school.’

Knelpunt

Voor kinderen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) die vanwege de intensieve zorg en begeleiding op het speciaal onderwijs zijn aangewezen, heeft de herverdeling van de zorggelden tot een groot knelpunt geleid. Dankzij de lobby van ouder- en patiëntenverenigingen buigt ook de Tweede Kamer zich inmiddels over dit probleem. Erika van de Bilt heeft de problemen op de school van haar elfjarige dochter Lotte aangekaart in televisieprogramma’s. Lotte heeft een vorm van myotone dystrofie die al voor haar geboorte schade heeft aangericht. Ze is al jaren aangewezen op onderwijs bij Heliomare in Beverwijk. Vanaf augustus 2015 krijgt die school de financiering niet meer rond, tot grote schrik van haar moeder. ‘Nu het samenwerkingsverband over de verdeling van het geld gaat, wordt er ineens aan getwijfeld of kinderen zoals Lotte nog wel iets kunnen leren of toch beter naar een

kinderdagcentrum kunnen. Dat vind ik in strijd met haar recht op onderwijs. Ook al kan ze lichamelijk bijna niets en heeft ze een korte concentratieboog, met de juiste begeleiding heeft ze al veel geleerd op deze school, ook op sociaal-emotioneel gebied. Dat vindt ze geweldig, en het is ook belangrijk voor ons gezin.’

Tot vorig jaar waren er nooit problemen omdat de school voor de extra zorgkosten gecompenseerd werd. ‘De enige optie lijkt nu dat we haar pgb voor de zorg thuis aan de school besteden, maar dat vind ik een vorm van rechtsongelijkheid. Het principe van passend onderwijs vind ik geweldig, maar helaas behoort Lotte tot een vergeten groep. Daarom heb ik de publiciteit gezocht en hoop ik dat er ook aandacht komt voor andere ouders die problemen hebben om de zorg en begeleiding op school gefinancierd te krijgen.’

Wim Ludeke van De Onderwijsspecialisten pleit voor een radicale aanpak van deze weeffout in de wet: ‘Ik vind dat schoolbesturen iemand moeten vrijmaken om voor ouders de huidige problemen met de financiering te doorbreken en versneld op te lossen. En uiteindelijk moet er weer geormerkt geld per EMB-leerling komen.’

Zeggenschap

De BOSK, de vereniging van mensen met een lichamelijke handicap, vindt dat de Wet Passend Onderwijs de positie van ouders heeft ondermijnd, onder andere doordat ze zelf geen indicatie voor ondersteuning meer kunnen aanvragen. Bert Beuving is projectmedewerker passend onderwijs van de BOSK. ‘De samenwerkingsverbanden bepalen hoe de

Spierziekten Nederland en schoolkeuze

Kijk ter oriëntatie op de schoolkeuze voor je kind op <http://ouders.vsn.nl>. Voor meer informatie over opgroeien en opvoeden als je kind een spierziekte heeft, volg een online cursus op www.spieracademie.nl.

ondersteuningsgelden worden verdeeld. Ook de Tweede Kamer heeft daar niets meer over te zeggen. De enige formele inspraakmogelijkheid voor ouders naast de medezeggenschapsraad van de school is de ondersteuningsplanraad van het samenwerkingsverband. Dat is lastig omdat zo'n raad veel scholen in een groot gebied bestrijkt en daardoor ver van de ouders afstaat.'

Volgens hem moeten ouders het vooral hebben van goede contacten met leerkrachten en leidinggevenden en 'informele zeggenschap'. 'Ouders moeten vooral gevraagd en ongevraagd van zich

Erika: 'Nu wordt er ineens aan getwijfeld of kinderen als Lotte wel iets kunnen leren'

laten horen.' De BOSK heeft daarvoor een website met tips en informatie ontwikkeld en een landelijk meldpunt opgezet om positieve en negatieve ervaringen met passend onderwijs en zorg te melden (zie kader).

Erna Maters, bestuurslid van Spierziekten Nederland, vraagt zich vooral af of de

samenwerkingsverbanden niet teveel invloed op de schoolkeuze hebben gekregen. 'We schieten met deze wet weinig op als het voor ouders moeilijker wordt om hun kind op de school van hun keuze te krijgen of houden nu het samenwerkingsverband dat bepaalt. Dat is een reden om alert te blijven.'

Door Jolanda Keesom

Fotografie pagina 14 Jeroen Poortvliet

Frieda Huisinga

Contact met andere leden? Niet iedereen zit daarop te wachten. Anderen halen er juist veel energie uit. Niet voor niets trokken de bijeenkomsten van Spierziekten Nederland in 2014 4500 bezoekers. De pionier van het onderling contact binnen Spierziekten Nederland was mevrouw Frieda Huisinga. Zij richtte samen met IJsbrand Poortman in 1967 de vereniging op. Zij vertelde ooit daarover het volgende:



'In een gehuurd zaaltje organiseerde ik de eerste bijeenkomst, zo'n honderd mensen in groepjes aan tafels. We wisselden tips en ervaringen uit en het bleek een groot succes! Uit die eerste bijeenkomsten zijn heel hechte vriendschappen ontstaan. Ik besloot een vereniging op te richten, met een officieel bestuur. Ik bezocht clubs als de Rotary en Plattelandsvrouwen om voorlichting te geven over spierziekten, en ging af en toe op bezoek bij leden, ook toen mijn zoon met een spierziekte, Lodewijk, ouder werd en steeds meer

zorg nodig had. Het was zwaar, maar het lukte. Vlak voor hij in Groningen wiskunde zou gaan studeren, overleed Lodewijk.'

'De leegte was ondraaglijk. Daarom stortte ik me volledig op de vereniging. Ik reisde het hele land af voor bezoeken bij leden. Ik hielp ze bij de aanvraag voor aanpassingen. Als het moest stapte ik naar de rechter. En heel vaak wonnen we!

Ik kwam eens bij een gezin met een oudere zoon. Ze ontvingen me koel

en afstandelijk, want eigenlijk wilden ze niet praten. Maar na een halfuur biggelden bij haar de tranen over de wangen. En ook hij brak open. Toen ik weer vertrok, stonden ze innig gearmd me bij de deur uit te zwaaien. Dat lukt alleen als je laat zien dat je heel goed weet wat de ander voelt, omdat je het zelf ook hebt meegemaakt.'

In 1990 werd Frieda Huisinga benoemd tot erelid van de vereniging. Zij overleed op dinsdag 21 april 2015.

Hulp bij het huishouden



Er is de afgelopen maanden veel te doen geweest over de hulp bij het huishouden. Gemeenten zijn er enorm op aan het bezuinigen. Wat zijn uw rechten? Wat kunt u doen? Contact geeft antwoord.

Een schoon en opgeruimd huis. Het is de basis voor zelfstandig wonen en leven. Daarom is het belangrijk dat u hulp krijgt als u zelf uw huishouden niet meer kunt doen. Hulp die u zelf inhuurt, hulp van de mensen om u heen. Of, als dat niet lukt, hulp van de gemeente. Die heeft namelijk een zorgplicht. Zomaar een streep trekken door de hulp mag dus niet. Om te beginnen: veel gemeenten voelen zich echt verantwoordelijk voor burgers met een handicap, chronisch zieken en ouderen. Ze proberen de huishoudelijke hulp goed te organiseren. Zelfs als dat ze geld kost. Dit artikel gaat vooral over de gemeenten die dat niet voor elkaar krijgen. En wat u dan kunt doen.

Mag de gemeente besluiten om hulp bij het huishouden “uit het pakket” te halen en dus aan niemand meer te verstrekken?

Nee, dat mag niet. In de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) staat dat gemeente ervoor moeten zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig, thuis kunnen blijven wonen. Als daar hulp bij het huishouden voor nodig is en u kunt die hulp niet zelf regelen of betalen, dan moet de gemeente daar dus een voorziening voor treffen.

De gemeente mag die hulp bij het huishouden wel anders organiseren dan voorheen. Bijvoorbeeld door zogenoemde “algemene voorzieningen” in het leven te roepen. Een schoonmaakservice aanbieden, burenhulp organiseren, maatjesprojecten ondersteunen, alles is mogelijk. Pas als die algemene voorzieningen in uw situatie onvoldoende zijn, krijgt u een maatwerkvoorziening (bijvoorbeeld een indicatie voor een aantal uren huishoudelijke hulp in de week) of een financiële tegemoetkoming.

Mijn indicatie voor huishoudelijke hulp loopt nog tot 2018. Dus ik dacht: ik zit voorlopig nog wel goed. Maar nu werd ik gebeld door een medewerker van de gemeente en die zei dat de hulp toch ging stoppen. Per 1 juli aanstaande! Wat nu?

Wisselend beleid

Gemeenten krijgen sinds 1 januari minder geld voor hulp bij het huishouden. Eind vorig jaar inventariseerde het tijdschrift Binnenlands Bestuur de plannen van de gemeenten om deze bezuiniging op te vangen. Een kwart van de gemeenten bleek van plan om helemaal te stoppen met het verstrekken van deze hulp. De helft van de gemeenten wilde de hulp anders organiseren, om goedkoper uit te zijn. Bijvoorbeeld door het aantal uren hulp terug te schroeven. Of door mensen te verwijzen naar algemene voorzieningen, zoals schoonmaakdiensten, een maaltijdservice of hulp door vrijwilligers. Het laatste kwart van de gemeenten was van plan om de hulp bij het huishouden gewoon in stand te houden, net als vóór 1 januari 2015. Desnoods op eigen kosten.

U hoeft u hier niet bij neer te leggen. De afgelopen maanden zijn er verschillende rechtszaken gevoerd door mensen die net zo'n telefoontje of brief hebben gekregen als u. De rechter maakte telkens korte metten met de opstelling van de gemeente. De gemeente mag uw hulp niet zomaar stopzetten. De gemeente moet uw situatie grondig onderzoeken. Dat kan alleen mondeling: door een “keukentafelgesprek” bij u

De gemeente mag uw hulp niet zomaar stopzetten



thuis. Als uit dat gesprek blijkt dat u wel degelijk hulp nodig hebt om zelfstandig te blijven wonen, dan hebt u recht op die hulp.

Bovendien geldt er een overgangstermijn van minstens zes maanden, gerekend vanaf de datum waarop de gemeente een beslissing heeft genomen over uw hulp. Tijdens die overgangstermijn houdt u recht op uw huidige hulp. De hulp die u daarna krijgt kan er wel anders uitzien dan voorheen. Er gelden voor die hulp namelijk de nieuwe regels (zie de vorige vraag).

Ik heb een keukentafelgesprek gehad. Ik kreeg alleen te horen dat de hulp zou stoppen. Toen ging ze weer weg. Wat kan ik doen?

De gemeente moet uw situatie onderzoeken. Dat is echt iets anders dan u komen vertellen dat u nergens meer recht op hebt. U kunt binnen zes weken bezwaar aantekenen tegen de beslissing van de gemeente. Gebruik daarbij als argument dat die beslissing is genomen zonder een grondig onderzoek van uw situatie.

Kan de gemeente de mensen om mij heen verplichten om het huishouden te doen?

Van volwassen, gezonde huisgenoten mag de gemeente dat inderdaad vragen. Van anderen niet. Het is dus niet zo dat de buurvrouw nu verplicht wordt om bij u te komen poetsen. Of uw dochter die twee straten verderop woont. Maar als zij u toch helpen, dan mag de gemeente wel besluiten om u minder hulp te geven.

Na het keukentafelgesprek krijgt ik ineens niet meer drie uur hulp in de week, maar anderhalf uur. Terwijl er in mijn situatie niets is veranderd. Hoe zit dat?

Veel gemeenten bezuinigen door eenvoudigweg te korten op het aantal uren hulp bij het huishouden. Alle mensen die voorheen drie uur hulp in de week kregen, krijgen dan nu nog maar anderhalf uur hulp in de week. Wie daar bezwaar tegen >>>

>>> maakt, krijgt er standaard een half uurtje bij. Die manier van werken is op zijn zachtst gezegd twijfelachtig. Volgens de wet kan de gemeente alleen een beslissing nemen op basis van een grondige, individuele beoordeling. De gemeente moet dus kunnen aantonen dat u, in uw situatie, aan anderhalf of twee uur hulp in de week genoeg hebt om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Als u aannemelijk kunt maken dat dit echt te weinig is, maak dan binnen zes weken bezwaar tegen de beslissing van de gemeente.

Ik had altijd een persoonsgebonden budget voor huishoudelijke hulp. Maar nu heeft de gemeente mij verwezen naar een schoonmaakbedrijf. Ze komen dan een keer in de week mijn woning poetsen. Ik mag daar € 18,75 per keer voor betalen. Wat moet ik hiermee?

Veel gemeenten bieden een schoonmaakservice aan als "algemene voorziening" en niet als "maatwerkvoorziening". Dat heeft

Vraag een maatwerkvoorziening aan

een aantal nadelen. Om te beginnen mag de gemeente bij algemene voorzieningen vragen dat u er zelf aan meebetaalt. Die betaling geldt niet als een eigen bijdrage en er wordt dus ook geen rekening mee gehouden bij de vaststelling van eigen bijdragen voor andere voorzieningen die u krijgt. Bovendien kunt u bij een algemene

Cynisch

Sommige gemeenten zijn echt cynisch bezig, vindt Matthijs Vermaat, advocaat bij Van der Woude De Graaf in Amsterdam en gespecialiseerd in het voeren van procedures in sociale zekerheidszaken. Hij heeft het de afgelopen maanden meer dan druk met rechtszaken tegen gemeenten over de huishoudelijke hulp. 'Ik heb het tot nu toe met zo'n twintig gemeenten aan de stok gehad,' zegt Vermaat. 'Veel van die gemeenten wijzen standaard alle aanvragen voor huishoudelijke hulp af. De keukentafelgesprekken die ze voeren, zijn geen gesprekken, maar eigenlijk mededelingen: mevrouw, het wordt allemaal minder, u regelt het zelf maar en als u daar geen geld voor hebt, dan mag u naar de bijzondere bijstand. Ze gaan ervan uit dat mensen die daar niet tegen in het geweer komen, de hulp kennelijk niet zo hard nodig hebben. Ik vind dat laakbaar. Want je hebt het wel over kwetsbare mensen, mensen met weinig geld, die vaak niet goed voor zichzelf kunnen opkomen.'

voorziening niet kiezen voor een persoonsgebonden budget. Tenslotte kunt u tegen het toekennen van een algemene voorziening geen bezwaarprocedure beginnen, omdat deze toekenning niet gebaseerd is op een formeel besluit van de gemeente. Het beste is om alsnog een maatwerkvoorziening aan te vragen bij de gemeente. De gemeente moet uw situatie dan onderzoeken en binnen acht weken een formele beslissing nemen op uw aanvraag. Als de gemeente dan alsnog besluit om uw aanvraag af te wijzen en u een algemene voorziening toe te kennen, dan kunt u daar binnen zes weken formeel bezwaar tegen aantekenen. En uiteindelijk zelfs in beroep gaan bij de rechter.

Hoe zit het met de eigen bijdrage?

De gemeente mag een eigen bijdrage vragen voor maatwerkvoorzieningen. Dus

ook voor hulp bij het huishouden. Die eigen bijdrage is afhankelijk van uw inkomen, uw gezinssamenstelling en de hoeveelheid hulp die u krijgt. Vooral als u een iets hoger inkomen hebt, kan de eigen bijdrage behoorlijk oplopen.

Vraag daarom al tijdens het keukentafelgesprek wat de hulp u gaat kosten. En als dat te veel is, bijvoorbeeld doordat u al heel veel extra kosten hebt vanwege uw handicap of ziekte, vraag dan aan de medewerker van de gemeente om daar een oplossing voor te geven. Dat kan, want de gemeenten hebben van de regering extra geld gekregen om mensen met een handicap of ziekte financieel tegemoet te komen.

Door Kees Dijkman
Beeld Dokter is bezig

Informatie en ondersteuning

De tekst van dit artikel is tot stand gekomen in samenwerking met leder(in), het netwerk van organisaties voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Ook Spierziekten Nederland is bij leder(in) aangesloten. leder(in) geeft informatie over de veranderingen in de zorg, adviseert mensen over hoe ze kunnen handelen om te krijgen waar ze recht op hebben, verzamelt signalen waar zaken fout lopen, voert zo nodig

proefprocessen en bewerkt de landelijke politiek voor betere wetten en regels. Het Juridisch Steunpunt Regelrecht van leder(in) is te bereiken via telefoon 0900 235 67 80 of info@juridischsteunpunt.nl. Informatie over acties, verwijzingen naar meer gedetailleerde informatie en voorbeeldbrieven voor het indienen van een bezwaarschrift zijn te vinden op de website www.iederin.nl.



Geen doorsnee leven

We hebben een nieuw jongetje en die heeft een heel gaaf dichtgenaaid oog. Ik vind zijn oog zeer boeiend en in de klas vraag ik hem het hemd van het lijf. Als ik mijn vinger in zijn oog wil steken om te kunnen voelen wat daar nu zit, roept de juf mij tot de orde. De complete klas is heel verbaasd dat we geen vinger in zijn oog mogen steken.

Patricia is de veertig gepasseerd, getrouwd en heeft SMA type II. Ze schreef een boeiend en bij vlagen hilarisch verhaal over haar leven. Geen doorsnee leven, zoals ze zelf zegt, maar met hoge bergen en diepe dalen. Zonder een blad voor de mond te nemen bespreekt ze ook intieme en confronterende ervaringen.

Verdubbelde verwachtingen. Wat wilskracht met je doet; het indringende verhaal van een jonge vrouw met de spierziekte SMA type II. Door Patricia van Manen. Uitgeverij de Graaff 2014. Prijs € 14,95. ISBN 978-90-77024-43-0.



Kinderen en verlies

Wanneer een kind iemand verliest die belangrijk voor hem is, verandert er iets wezenlijks aan zijn leven. Een rouwend kind vecht om het verdriet te boven te komen en om zijn leven weer op de rails te krijgen. Kinderen rouwen in stukjes. Ze kunnen het verlies bevatten voor zover hun verstandelijke en emotionele ontwikkeling het toelaat. Om te kunnen rouwen moeten ze begrijpen wat “dood zijn” inhoudt. Al deze onderwerpen worden in “Jong verlies” besproken. Het boek gaat over kinderen tot twaalf jaar die iemand in hun naaste omgeving verloren hebben en is bedoeld als handreiking voor iedereen die persoonlijk of beroepsmatig met rouwende kinderen te maken heeft. Het boek bevat veel informatie voor de begeleiding van rouwende kinderen, aangepast aan leeftijd en ontwikkelingsniveau.

Jong verlies. Rouwende kinderen serieus nemen. Door Riet Fiddelaers-Jaspers. Utrecht, Uitgeverij Ten Have 2014.. ISBN 9789025904265. Prijs: € 24,99.



Gewoon een mens

Britt is een jonge vrouw met een zeldzame spierziekte, congenitale spierdystrofie met merosine-deficiëntie om precies te zijn. Ze weegt twintig kilo, heeft een scoliose en maakt gebruik van een beademingsapparaat. Bij de pakken neerzitten is er niet bij: ‘Het beste deel van mijn lijf? Mijn hoofd en mijn hersenen. Ik mankeer niks wat dat betreft. Dat is misschien wel de grootste verrassing voor mensen als ze mij voor het eerst zien.’ Paul Dirkse schreef een boek over het leven van Britt en haar familie. De toon is kordaat en opgeruimd, maar dat wil niet zeggen dat er Britt geen grote tegenslagen en problemen heeft gekend. Ze blijft echter optimistisch: ‘Ik wil in de toekomst nog meer gewoon als mens worden gezien. Daar kijk ik naar uit!’

Onbeperkt. De wilskracht van Britt Abrahams. Door Paul Dirkse. Prijs exclusief verzendkosten € 17,50. Te bestellen via www.brittabrahams.nl

‘Zelf leren hoe je zo fit mogelijk kunt zijn’

De tijd dat bij een spierziekte automatisch alle spieren werden ontzien en er alleen werd gemasseerd, is voorgoed voorbij. Fysiotherapie bij spierziekten is van karakter veranderd. Gespecialiseerde fysiotherapeuten geven advies over mogelijkheden voor mensen met een spierziekte om - zo lang mogelijk actief en fit te blijven.

Pijn, aanhoudende vermoeidheid, een slechte conditie, problemen met ademhaling of evenwicht; allemaal klachten bij spierziekten waarvoor iedere fysiotherapeut verlichting kan bieden, stelt fysiotherapeut Daphne Maas, gespecialiseerd in spierziekten bij het Radboud Universitair Medisch Centrum (UMC) in Nijmegen. ‘Pijnklachten bij een spierziekte kunnen te maken hebben met spierzwakte en een verkeerde houding die daarvan het gevolg is. Aan die houding kunnen fysiotherapeuten veel doen. En zo nodig kunnen ze bij aanhoudende pijnklachten naar een specialist verwijzen, voor onderzoek en advies, hulpmiddelen en ortheses.’

Conditietraining

Chronische vermoeidheid en een slechte conditie lijken onvermijdelijk bij spierziekten omdat mensen minder goed kunnen bewegen. Recent onderzoek laat echter zien dat het trainen van conditie en spieren bij veel spierziekten wel degelijk zin heeft. Daphne Maas: ‘De gevolgen van een spierziekte zijn meestal niet omkeerbaar. En zelfs als dat wel zo is, zoals bij Guillain

Barré, houden mensen vaak last van restverschijnselen. Wat nu blijkt is dat algemene conditietraining ook bij een spierziekte kan helpen om fitter te worden. Het is verstandig om dit onder begeleiding van een fysiotherapeut te doen: teveel of verkeerd trainen kan averechts werken. Ondersteuning van een fysiotherapeut kan ook nuttig zijn voor mensen die er eigenlijk geen zin in hebben, moeite hebben met initiatief nemen of een stok achter de deur nodig hebben.’

Zo fit mogelijk

Daphne Maas is in haar opvattingen gesterkt door de positieve ervaringen van de deelnemers aan het bewegingsprogramma Energiek dat in Radboud UMC is ontwikkeld. ‘Om ondanks zwakkere spieren fit te blijven is zogenaamde aërobe training nodig, waarbij je je ademhaling en hartslag regelmatig en geleidelijk opvoert. Die training is vooral gericht op het behoud van je conditie. Grote stappen vooruit zijn bij de meeste spierziekten niet te verwachten. Het doel van fysiotherapie is dan dat je leert hoe je met jouw



Karel Pelger: ‘We proberen nu veel meer in te spelen op de langere levensverwachting, bijvoorbeeld van jongens met Duchenne.’

mogelijkheden in beweging blijft, bijvoorbeeld door te fietsen of trap te lopen. Een fysiotherapeut kan je ook adviseren hoe je in je dagelijks leven bepaalde bewegingen het beste kunt maken, je balans kunt oefenen en efficiënt kunt omgaan met je energie. Voor Daphne Maas en haar collega’s van de kerngroep fysio- en ergotherapie van Spierziekten Nederland is het uitgangspunt om mensen zo sterk en fit mogelijk te maken. Dat kan door hen te leren hoe ze zelf hun conditie op peil kunnen houden, zo nodig onder

'Het is belangrijk om manieren van bewegen te zoeken die kinderen en jongeren leuk vinden.'

begeleiding van fysiotherapeuten in de eerste lijn. Bij ademhalingsproblemen als gevolg van een spierziekte kan in principe iedere geschoolde fysiotherapeut iemand leren de longinhoud te vergroten en slijm beter op te hoesten, tenzij er sprake is van een longontsteking. 'Pas bij een sterke achteruitgang van de longfunctie is specialistische begeleiding nodig, bijvoorbeeld om te leren "airstacken", een techniek om longslijm omhoog te werken bij ernstig verzwakte ademhalingsspieren.'

Gespecialiseerde centra

De fysiotherapeut "om de hoek" kan dus een belangrijke begeleidende en coachende rol spelen in het leven van mensen met een spierziekte. De nodige informatie over spierziekten kan hij of zij vinden op de website en in de folders en brochures van Spierziekten Nederland. Zo is er voor veel spierziekten een speciaal informatiepakket voor de fysiotherapeut. Ook kunnen fysiotherapeuten advies en ondersteuning krijgen van spierziekterevalidatieteams. Daarin zitten fysiotherapeuten met veel kennis van en ervaring met spierziekten. Zij zijn te vinden in de Zorgwijzer (zie kader).

Daphne Maas vindt specialistische kennis vooral nodig bij sterke lichamelijke achteruitgang en chronische klachten die met training niet onder controle te krijgen



zijn. 'Heb je bijvoorbeeld schouderklachten bij FSHD of ontstekingen die het normaal bewegen verhinderen bij neuralgische amyotrofie, dan ben je voor onderzoek en diagnostiek aangewezen op gespecialiseerde academische centra. Omdat er in het land maar een paar van die centra zijn, geven die je meestal advies mee voor de fysiotherapeut in je eigen omgeving. Daarnaast kan je huisarts of specialist

Het is verstandig om te trainen onder begeleiding van een fysiotherapeut



bij een duidelijke achteruitgang of bij extreme vermoeidheid verwijzen naar een revalidatiecentrum dat gespecialiseerd is in spierziekten. Dat biedt behandelingen door een multidisciplinair team, naast een fysiotherapeut kan de revalidatiearts bijvoorbeeld ook een ergotherapeut en een psycholoog of maatschappelijk werker inschakelen.'

Uitgaan van mogelijkheden

Karel Pelger is al jaren als fysiotherapeut voor kinderen verbonden aan Atlent Kinderexpertisecentrum, mytylschool >>>

De Zorgwijzer van Spierziekten Nederland

Meer informatie over fysiotherapeuten, (revalidatie)artsen en andere specialisten en therapeuten met veel ervaring op het gebied van spierziekten is te vinden in de Zorgwijzer op www.spierziektenederland.nl/zorgwijzer.

Deze Zorgwijzer is het resultaat van tientallen jaren samenwerken, kwaliteit verbeteren en afspraken maken.

Daphne Maas: 'Algemene conditietraining kan ook bij een spierziekte helpen om fitter te worden.'

>>> Gabriël en Tolbrug Specialistische Revalidatie in 's Hertogenbosch. Hij heeft de opvattingen over zijn vak behoorlijk zien veranderen. 'In het verleden was fysiotherapie bij kinderen met een spierziekte vooral gericht op de gevolgen, zoals het ontstaan van contracturen. We weten nu dat het voorkomen van contracturen een verloren strijd is. In plaats van valse verwachtingen te scheppen kunnen we ons beter richten op de mogelijkheden in plaats van op de onmogelijkheden. Als contracturen pijn veroorzaken, bijvoorbeeld bij het slapen, kunnen we zoeken naar een comfortabele slaaphouding met de beste stand van de spieren. We gaan nu ook veel meer uit van de compensaties die een kind met een spierziekte zelf vindt voor bewegingen en verplaatsingen en we kijken mee naar de kwaliteit van zijn eigen oplossingen.'

Vergeleken met vroeger besteden ook kinderfysiotherapeuten meer aandacht aan de conditie. 'Als spieren niet gebruikt worden, leidt dat op den duur tot veel gezondheidsproblemen. We proberen



nu veel meer in te spelen op de langere levensverwachting, bijvoorbeeld van jongens met Duchenne die tegenwoordig prednison en ademhalingsondersteuning krijgen. We bekijken hoe zij nog zo lang mogelijk kunnen bewegen. Als ze niet meer kunnen lopen, proberen we hun

armen actief te houden. Dat is belangrijk voor het eten, het gebruik van de telefoon en het bedienen van hun rolstoel. Dankzij e-motion-wielen – wielen met elektrische ondersteuning- kunnen ze bijvoorbeeld hun rolstoel langer met de hand blijven bedienen.'

Verzekering en vergoeding

Fysiotherapie wordt vergoed zolang de spierziekte bij de zorgverzekeraars op de lijst met chronische aandoeningen staat. In dat geval wordt fysiotherapie vergoed uit de basisverzekering. Voor kinderen geldt daarbij geen eigen risico, voor mensen boven de achttien wel.

Probleem is dat niet alle spierziekten op de lijst met chronische aandoeningen staan en dat die lijst kan veranderen. Ook geldt bij sommige spierziekten dat fysiotherapie maar voor een beperkte periode vergoed wordt. Vraag daarom altijd bij uw zorgverzekeraar na of fysiotherapie uit de basisverzekering vergoed wordt. Zo niet, dan heeft u een aanvullende verzekering voor fysiotherapie nodig.

Ook al wordt fysiotherapie wel volledig vergoed, het kan toch verstandig zijn een aanvullende verzekering af te sluiten voor bijkomende problemen, zoals orthodontie, aangepaste schoenen, orthoses en hulpmiddelen die de gemeente niet vergoedt.

Actieve leefstijl

Net als bij volwassenen is duurbelasting voor de conditie van kinderen met een spierziekte belangrijker dan het werken aan pure spierkracht. En nog meer dan bij volwassenen, is het bij kinderen belangrijk om manieren van bewegen te vinden die zij leuk vinden, stelt Karel Pelger. 'Zwemmen en vormen van spel, zoals rolstoelhockey, zijn voor kinderen ideaal. Het gaat om een actieve leefstijl en niet-schadelijke vormen van training; om manieren van omgaan met zwakte en vermoeidheid zonder toe te geven aan de begrijpelijke neiging om niets meer te doen. Soms adviseren wij ouders daarom om hun kind zo lang mogelijk met een driewielerfiets of een elektrisch ondersteunde fiets naar

school te laten gaan. Je moet niet van kinderen eisen dat ze alleen maar gaan bewegen om te bewegen, bijvoorbeeld op een hometrainer. Dat vinden ze gewoon niet leuk. En bij zwemmen moet je er ook rekening mee houden dat ze het soms vervelend vinden omdat ze hulp nodig hebben bij het aan- en uitkleden.'

Kennis overdragen

In de vijftienvijftig jaar dat Karel Pelger actief is als consultant in de kerngroep fysiotherapie bij Spierziekten Nederland vindt hij de kennis over de rol van zijn vak bij spierziekten sterk verbeterd. 'Door het contact met andere specialisten en revalidatieartsen op het gebied van spierziekten, zoals revalidatiearts Imelda de Groot, hebben we allerlei meetinstrumenten ontwikkeld en onze kennis over spierziekten verspreid via opleidingen, bijscholingen en adviezen onder fysiotherapeuten die er weinig van afwisten. Dat laatste is belangrijk en noodzakelijk omdat spierziekten niet vaak voorkomen, terwijl mensen met een spierziekte meestal na verwijzing door een specialist of revalidatiecentrum wel bij een fysiotherapeut om de hoek terechtkomen.'

Doel is dat je leert hoe je met jouw mogelijkheden in beweging blijft

Volgens hem is het de kerngroep aardig gelukt om de kwaliteit van de fysiotherapie bij spierziekten te verhogen. 'We hebben elkaar gevonden in dezelfde manier van denken, in het bespreken van onderzoeksplannen, het ontwikkelen van meetinstrumenten en het verspreiden van kennis. Nu is het vooral zaak om die kennis

Wat vindt het ledenpanel?

Afgelopen april hebben ongeveer 800 leden een enquête ontvangen met vragen over fysiotherapie. In totaal hebben 502 leden de enquête ingevuld, een groot aantal! Van degenen die de enquête hebben ingevuld maakt 61% gebruik van fysiotherapie. Meestal gaat men naar de fysiotherapiepraktijk in de buurt, maar ook naar (spierziekte-)revalidatieteams, verzorgingshuizen en ziekenhuizen. Doelen zijn vooral mobiel blijven (35%), werken aan een goede conditie (23%) en evenwicht (18%). Ook krachttraining wordt genoemd (11%). Daarnaast: ontspanning, pijnbestrijding, lymfedrainage (vochtafvoer), valtherapie, soepel blijven, functiebehoud en voorkomen

van contracturen (verkorting van de spieren). De fysiotherapeut krijgt een gemiddelde waardering van een 8,2.

Op de vraag wat er zou gebeuren als de fysiotherapie stopt, antwoorden de meeste respondenten dat zij denken dat zij dan achteruit gaan: 'Dan heb ik snel meer klachten en word ik waarschijnlijk weer deels arbeidsongeschikt'. 'Dan ben ik in no time mijn spierkracht helemaal kwijt, en zit ik voorgoed in een rolstoel'. 'Dat zou heel slecht zijn voor mijn algehele conditie'. 'Meer pijn, slechter functioneren van ledematen. Ik zou er ook gedeprimeerd van kunnen worden, omdat ik weet hoe goed de fysio me doet.'

nog meer over te dragen via opleidingen en intercollegiale bijeenkomsten.'

Dankzij meetinstrumenten kunnen fysiotherapeuten tegenwoordig de invloed van de spierziekte op het leven van een kind nauwkeurig vaststellen en er op tijd op inspelen. 'Bij verminderde ademhaling kunnen we een kind en zijn ouders leren beter uit te hoesten en daarmee de beademing nog een tijdje uitstellen. Mede dankzij prednison en de methodiek airstacken, zien we hier in het revalidatiecentrum, op de polikliniek en in de mytyschool nu veel minder jongens met Duchenne met beademingsapparatuur dan vroeger.'

Karel Pelger adviseert ouders zich eerst goed te oriënteren op het nut van fysiotherapie voor hun kind, onder andere via de ervaringen van andere ouders. 'Het is vaak overbodig om continu fysiotherapie in te zetten. Ik zie een kind liever fietsen in de pauze dan bij mij in de behandelkamer zitten.' Verder is het aan te raden om regelmatig advies te vragen aan uw revalidatiearts of gespecialiseerd team.

Deze kan gerichte adviezen geven voor de fysiotherapeut om de hoek.

Ook Daphne Maas adviseert om fysiotherapie weloverwogen en doelgericht in te zetten. Relatief veel volwassenen met een spierziekte zoeken hun heil louter bij massage. 'Dat werkt verlichtend, vooral na een zware inspanning. Je kunt wellicht hetzelfde bereiken met warmte of met ontspanningsoefeningen die de therapeut je kan aanleren.' Ze hoopt dat de komende jaren in Nederland nog beter wordt aangetoond dat een gedragsverandering op het gebied van bewegen echt helpt om beter met de gevolgen van een spierziekte om te gaan. 'Ik adviseer mensen met een spierziekte tegen hun fysiotherapeut te zeggen: 'Ik wil zo fit mogelijk zijn; leer me hoe ik dat moet doen.'

Door Jolanda Keesom

Fotografie Karel Pelger Jeroen Poortvliet

Fotografie Daphne Maas Hans Hogervorst

Professor Jan Verschuuren:

‘Begrip van het ziektemechanisme is essentieel’

Afgelopen jaren was hij de ISNO-moderator, de spin in het neuromusculaire web. Een flinke klus, die ook nog eens langer duurde dan gepland. Professor dr. Jan Verschuuren is optimistisch over de ontwikkeling van therapieën. Tegelijk realiseert hij zich dat er nog ontzettend veel werk verzet moet worden, voordat we snappen hoe de ziekteprocessen precies verlopen.

‘Als je er goed over nadenkt, dan zijn spieren een heel bijzonder orgaan. De hele dag door zijn spieren actief. En tijdens die activiteiten treden er overal beschadigingen op. We stoten ergens tegenaan. We laten ons op een bank vallen, we trappen een bal weg, geven een schouderduw. Daardoor gaan er spiercellen stuk. Er ontstaan kleine scheurtjes in de spier. Al die schade moet continue gerepareerd. Maar net zoals met de snelwegen: onderhoud pleeg je als het rustig is. Dit onderhoud wordt strikt gereguleerd. Mijn vermoeden is dat het dag- en nachtritme van cortisol daarbij een belangrijke rol speelt.

‘We ontdekken steeds meer subtypen van spierziekten’



Het is moeilijk om spieren te herstellen op het moment dat ze arbeid moeten verrichten. Maar tijdens onze slaap bewegen we vrijwel niet. Dat is dus het ideale moment om nieuwe lichaamseiwitten aan te maken. Moet je nagaan: als we slapen wordt er overal in ons lichaam keihard gewerkt om de schade die overdag ontstaan is te

herstellen. Alleen al voor dat spierherstel is het nodig dat we iedere nacht voldoende rusten.’

Spin in het web

Wanneer prof. dr. Jan Verschuuren kan uitleggen hoe spieren en zenuwen werken, dan spat het enthousiasme ervan af. Het liefst pakt hij zijn notitieblok erbij om verklarende schetsen te maken. Hij is ongetwijfeld een begeistert docent als hij colleges geeft. Inmiddels werkt hij twintig jaar aan het LUMC, met als specialisaties onder andere Duchenne en Becker spierdystrofie en myasthenia gravis.

Als ik hem spreek heeft hij net het afscheidsetentje achter de rug met het bestuur van het ISNO, het Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek. Hij was de laatste jaren de ISNO-moderator, de spin in het neuromusculaire web. Het was een flinke klus die onverwacht ook nog een jaar langer duurde dan gepland. ‘Het ISNO is de samenbindende factor in Nederland voor het onderzoek en de zorg voor mensen met een spierziekte. De komende tijd bouwen we het ISNO om tot het Spierziekten Centrum Nederland (SCN). Dankzij de samenwerking tussen de onderzoeksgroepen door heel Nederland kunnen mensen met een spierziekte bij elk UMC terecht voor diagnostiek en zorg.

Het ISNO is ook uniek omdat onderzoekers, Spierziekten Nederland en het Prinses Beatrix Spierfonds gezamenlijk een koers uitzetten. Ellen Sterrenburg van het Spierfonds speelt daarbij een belangrijke rol. Zij is een onmisbare steun bij het uitvoeren van de plannen. De aanvragen voor de status als expertisecentrum voor de onderzoeksgroepen bijvoorbeeld, daar zat zij bovenop. En ook nu, bij het opzetten van de nieuwe website, is haar inbreng onmisbaar.’

Het is niet wat het lijkt

‘Ik ben optimistisch als het gaat om de ontwikkeling van therapieën. Maar daarvoor is het wel nodig dat we begrijpen hoe het ziektemechanisme in elkaar zit. En dat is toch vaak veel ingewikkelder dan we aanvankelijk dachten. Neem Duchenne: een bekend voorbeeld. Vroeger beschouwden we het als één ziekte. Nu weten we dat er veel verschillende subtypen zijn. Niet alleen het genetisch defect verschilt. Je ziet ook grote afwijkingen in het verloop van de ziekte. Hetzelfde verhaal bij myasthenie. Nog niet zo lang geleden begrepen we niet waarom sommige myastheniepatiënten vooral veel last hebben van zwakte in de slik- en spreekspieren, terwijl de problemen met hangende oogleden veel minder promi-



'Alleen al voor het spierherstel is het nodig dat we iedere nacht voldoende rusten.'

nent zijn. We vroegen ons af waar die verschillen vandaan komen. Toen ontdekten we dat er ook bij myasthenieën sprake is van subtypen. Zo kwamen we MuSK-MG op het spoor. We weten nu dat het ziektemechanisme fundamenteel verschilt van dat van de klassieke myasthenia gravis. Daarom zullen medicijnen die bij het ene ziekte-type goed werken, bij het andere misschien helemaal niets doen. Dat zijn inzichten, die ook voor andere spierziekten belangrijk zijn.

Goed leren testen

Stel je nu voor dat je een mogelijk medicijn gaat testen bij een bepaalde spierziekte, die in feite – zonder dat je het weet – bestaat uit tien verschillende subgroepen. Je zet het onderzoek op volgens de regels en krijgt de gegevens binnen. Resultaat: er is nauwelijks een verschil te zien tussen medicijn en placebo, dus het medicijn wordt afgeschreven. Maar misschien was dit wel het perfecte medicijn voor één van die subgroepen. Alleen, daar kom je pas achter wanneer je de subgroepen uit elkaar kunt houden en

'Met nieuwe technieken worden enorme sprongen gemaakt'



inzicht hebt in de onderliggende ziektemechanisme. Dan zal blijken dat het medicijn voor een specifieke groep juist heel succesvol is. We lezen tegenwoordig heel veel over personalized medicine. Dit voorbeeld komt er heel dicht bij in de buurt. Dat wil overigens niet noodzakelijkerwijs zeggen dat je voor iedere ziekte weer een nieuwe aanpak moet bedenken. Exonskipping, een techniek waarmee we bij Duchenne resultaten denken te kunnen bereiken, biedt wellicht ook mogelijkheden bij myotone dystrofie en de ziekte van Huntington. Een ander voorbeeld: de manier waarop we de antistoffen bij MuSK MG willen neutraliseren, is wellicht ook bruikbaar bij veertien andere zeldzame aandoeningen met soortgelijke antistoffen.

Boekenkast

Ik zei net dat ik heel optimistisch ben over de ontwikkeling van therapieën. Tegelijk realiseer ik me dat er nog ontzettend veel werk verzet moet worden, voordat we snappen hoe al die ziekteprocessen precies verlopen.'

In zijn werkkamer heeft Jan Verschuuren een forse boekenkast staan, waarin honderden dunne boekjes keurig in het gelid staan. Het zijn vrijwel allemaal proefschriften en elk proefschrift staat voor een promovendus, die jaren onderzoek heeft gedaan naar een bepaald aspect van een bepaalde aandoening. Het zijn de sporen van een voor patiënten onzichtbaar leger dat jaar in jaar uit zwoegt om ziekteprocessen te ontraadselen.

Nieuwe technieken

'Het gaat de laatste jaren wel steeds harder. Met de nieuwe technieken worden er enorme sprongen gemaakt in de genetica, maar ook in de epigenetica – we kennen steeds beter de processen waardoor bepaalde genen in- of uitgeschakeld worden. Op het gebied van de moleculaire biologie >>>

'Patiëntenregistraties zijn een goudmijn voor het onderzoek, mits we ze goed opzetten en goed onderhouden.'



>>> maken we snelle vorderingen. Zo heeft mijn collega Silvere van der Maarel stapje voor stapje het proces achter FSHD heel gedetailleerd in kaart gebracht. Voor de ontwikkeling van een therapie is dat een cruciale stap.'

Goed leren meten

'Ik vind het belangrijk dat we zorg en onderzoek dicht bij elkaar brengen. Iedere patiënt die hier langskomt, moet ons nieuwe kennis opleveren. Daarvoor moeten we onze meetmethoden uniformeren en standaardiseren. Want hoe stel je vast of een patiënt achteruitgaat of niet? Wat is de beste manier van meten? En als we het daarover eens zijn, dan moeten we overal dezelfde meetmethoden gebruiken. Daarvoor is die samenwerking binnen het ISNO zo belangrijk. Als expertcentra voor specifieke diagnoses in de verschillende UMC's hebben we onze eigen onderzoeksprogramma's. Maar ieder UMC is ook nog eens expertcentrum spierziekten algemeen. Samen zullen we moeten bedenken hoe we zorg en onderzoek beter aan elkaar kunnen koppelen.'

Goed registreren

'De patiëntenregistraties zijn daar een belangrijk onderdeel van. Die zijn een goudmijn voor het onderzoek, mits we ze goed opzetten en goed onderhouden. Inmiddels is daar de nodige ervaring mee opgedaan. Hebben we goede registraties, dan kunnen we ook sneller een beeld krijgen of een medicijn werkt. We kunnen een ontwikkeling dan afzetten tegen een natuurlijk

'Ik vind het belangrijk dat we zorg en onderzoek dicht bij elkaar brengen'



beloop. Dat zijn ook zaken waarbij we veel van elkaar kunnen leren.' Maar die zorg behelst natuurlijk veel meer dan een jaarlijks bezoek van een Duchennepatiënt aan een expert centrum. We willen patiënten aan het eind van hun bezoek een brief meegeven voor alle behandelaars in hun directe omgeving: de huisarts, de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de

longarts of de cardioloog. Dat moet een goede, gestandaardiseerde briefing zijn voor alle behandelaars in de zorgketen, die geschikt is om een jaar lang adequate zorg te waarborgen. En doen zich dan gedurende dat jaar onvoorziene zaken voor, dan moeten patiënten, hun ouders of hun behandelaar altijd met vragen terecht kunnen bij een zorgcoördinator in het expertisecentrum. Wat mij betreft moeten expertcentra dus niet alleen het onderzoek dienen, ze moeten ook een echte meerwaarde hebben in de zorg voor patiënten.'

Hij neemt een laatste slok koffie en staat op. Er wacht een collegezaal vol studenten, een nieuwe generatie artsen en onderzoekers die geboeid moeten raken door de raadsels van de ziektemechanismen in spieren en zenuwen en die wellicht ooit hun bijdragen gaan leveren aan de oplossing ervan. Ook dat hoort erbij.



*Door Erik van Uden
Fotografie Jeroen Poortvliet*

Gift

Goed voorgaan doet goed volgen

Van de heer Veldhuizen uit Veenendaal ontvingen wij een grote bijdrage van € 1005. Ter gelegenheid van zijn 85e verjaardag had hij een bijdrage gevraagd voor het goede doel. Een erg mooi gebaar, waarmee de vereniging de mogelijkheid krijgt extra projecten uit te voeren. Zelf schreef hij in een e-mail: 'Goed voorbeeld doet goed volgen.'

Hoe dan ook, de vereniging is hem zeer erkentelijk.



Light Drive rolstoelaandrijving



- lichtgewicht, slechts 14 kg!
- makkelijk aan- en af te koppelen
- berijder hoeft niet uit de rolstoel
- maakt rolstoel niet breder of langer
- alle functies rolstoel blijven behouden

 **Mobility & you**

Kijk op www.lightdrive.nl Bel 035 - 711 8 711

Conny

Oh, those Italians!

Rome per rolstoel staat garant voor avontuur en dat kregen we meer dan ons lief was. De zeer hoge stoepen tel ik niet eens mee, ook niet de rijen bumper aan bumper geparkeerde auto's waardoor oversteken met rolstoel een zoektocht wordt. Stel je voor: zoals elke ochtend neem je de metro, stapt uit waar je vaker uitstapt en nergens is personeel te ontdekken om je met de aanwezige plateaulift omhoog te brengen. Een mooie, jonge Romein schiet te hulp, zich opwindend over het Italiaanse beleid. Als de intercom voor rolstoelassistentie geen gehoor geeft, belt hij 't noodnummer van de metro en tenslotte de politie. Eindelijk komen twee mannen te hulp, maar voordat je omhoog getransporteerd wordt, moet eerst een echte Italiaanse scheldpartij plaatsvinden tussen beller en personeel.

Ik had gelezen dat museum Galleria Borghese

rolstoeltoegankelijk was. Jawel, drempelvrij en met lift. Alleen is de lift zo klein dat je er lopend in moet, zonder rolstoel. Maar ook hier is weer een goed ogende Romein. Hij rijdt mij, terwijl René naar het – rolstoeltoegankelijke - toilet is, spontaan het museum rond. Die avond, onderweg naar het hotel, blijkt het metrostation dat wij moeten hebben, gesloten vanwege reparaties. Het volgende station heeft naast een plateaulift die niet voor zelfbediening is ook een assistentiebel, maar helaas reageert niemand op de bel. Een knappe Siciliaan van eind twintig komt naar ons toe, gaat beneden vergeefs personeel zoeken, belt een vriend om te komen helpen, tilt mij met René en vriend zes trappen op en af, wil mee naar ons eindstation om ons daar opnieuw te helpen, wat niet nodig is, en geeft mij een tedere zoen als afscheid. Oh, those Italians!

Column



Conny (53), amyotrofische laterale sclerose (ALS) sinds 1998, moeder van twee pubers, ooit begonnen als wijkverpleegkundige en in 2001 als hoofd P&O gestopt met werken. Nu actief in zes vrijwilligersfuncties.

Duur uit met goedkope polis?

Mensen met een budgetpolis, een goedkope zorgpolis, moeten soms honderden euro's bijbetalen omdat ze zorg hebben gekregen die door hun zorgverzekeraar niet werd vergoed. Deze bevindingen van het Algemeen Dagblad sluiten aan bij eerdere onderzoeken van Patiëntenfederatie NPCF. Die meldde eind vorig jaar op basis van een meldactie onder 20.000 panelleden eenzelfde beeld. Mensen moesten soms forse bedragen bijbetalen omdat ze zorg hadden gekregen die niet werd vergoed op basis van hun goedkope polis. De NPCF vindt het hoogste tijd dat ziekenhuizen en zorgverzekeraars zich actiever gaan opstellen. Ziekenhuizen moeten mensen actief wijzen op hun polis en ze adviseren voorafgaand aan een behandeling een poliscontrole te doen. Zorgverzekeraars moeten snel met heldere en inzichtelijke polissen komen, aldus de NPCF.

Bron: <http://www.npcf.nl/>



We gaan naar Rio!

In 2016 worden de Olympische Spelen en Paralympische Spelen gehouden in Rio de Janeiro. De Olympische Spelen: van 5 tot en met 21 augustus en de Paralympische Spelen van 7 tot en met 18 september 2016. Van plan om erheen te gaan? Het organisatiecomité van de Paralympische Spelen Rio 2016 heeft de prijzen van de toegangskarten voor de wedstrijden bekendgemaakt. Het goedkoopste wedstrijdkaartje kost drie euro, het duurste 38 euro. Voor de openings- en sluitingsceremonie lopen de prijzen uiteen van 29 tot 350 euro. Net als bij de Olympische Spelen, kunnen ouderen en rolstoelgebruikers kaartjes voor de halve prijs kopen. Voor studenten en mensen met een beperking of een verminderde mobiliteit zijn er kaartjes met korting. Nu alleen nog even sparen voor die reis naar Rio...

Bron: <http://www.ango.nl/>



Pinpas pakken zonder poespas



Heeft u moeite met het verwijderen van uw pinpas uit de geld- of betaalautomaat? Een aantal banken heeft hiervoor een hulpmiddel ontwikkeld. Dit hulpmiddel kan vooral handig zijn als u de "knijp- of pincet-

functie" in uw handen mist. Het apparaatje heeft een knijpmechanisme waarbij twee grote "vingers" krachtig worden samengedrukt. Deze kunt u gemakkelijk met uw hand bedienen. Bent u klant van ING, Rabobank of ABN AMRO, dan kunt u bij uw eigen filiaal gratis zo'n hulpmiddel aanvragen. Een bankmedewerker kijkt dan samen met u of het hulpmiddel voor u geschikt is. Informatie per bank:

- ING Paspakker: <https://www.ing.nl/particulier/betalen/passen/makkelijker-pinnen-met-de-ing-paspakker/>
- Rabo Card Puller: https://www.rabobank.nl/particulieren/servicemenu/toegankelijkheid/moeite_met_pinnen/
- ABN AMRO PasPakker: <https://www.abnamro.nl/nl/privé/betalen/service/paspakker.html>

Bron: <https://iederin.nl/>

ANBO Gids voor Mantelzorgers

Zoals bekend is er sinds januari dit jaar veel veranderd in de zorg. De overheid heeft taken overgeheveld naar de gemeenten. De inzet is dat iedereen zo lang mogelijk thuis blijft wonen. Maar gemeenten moeten keuzes maken. Wat vinden zij van belang? Geld voor dagopvang? Meer huishoudelijke hulp faciliteren? Of extra budget reserveren voor vervoer op maat? Heel belangrijk wordt de hulp die mensen zelf kunnen regelen. Met hun eigen netwerk van familie, vrienden en burens, met mantelzorgers dus. De ANBO maakte speciaal voor mantelzorgers een gids als naslagwerk. U kunt deze voor € 9,95 bestellen: <http://www.plusonline.nl/voordeel/anbo-gids-voor-mantelzorgers-2015>



De Gids voor Mantelzorgers 2015 is gemaakt door Plus Magazine. Hebt u vragen of opmerkingen over de inhoud van deze gids, neem dan contact op met Plus Magazine, via www.degidsvoormantelzorgers.nl of bel met de klantenservice: 0900 2446244 (€ 0,45 per gesprek).

In beeld

Ruim tweehonderd vrijwilligers zijn actief voor Spierziekten Nederland. Ze schrijven de nieuwsbrieven, organiseren bijeenkomsten en ondersteunen andere leden. Wie zijn deze vrijwilligers? Waarom zetten zij zich in voor hun vereniging? **Een portret van Marieke Bakker, kaderlid onderzoek van de diagnosewerkgroep ALS, HSP, PLS en PSMA.**

Toen ik de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS) kreeg, was dit een grote schok voor me. Ik ben arts en wist wat ALS inhield. Mijn eerste neuroloog, in een perifeer ziekenhuis, verwachtte niet dat het ALS zou zijn, maar kon geen diagnose stellen en stuurde me door naar het UMC in Utrecht. Na een dag onderzoeken kreeg ik meteen de diagnose. Mijn vriend en ik hadden de dag ervoor net de sleutel van ons appartement gekregen en onze toekomst stortte in. Gelukkig ging de achteruitgang in het begin langzaam, waardoor ik nog een jaar de huisartsopleiding heb kunnen doen. Door krachtverlies in mijn handen mocht ik helaas niet doorgaan met deze opleiding. Dit heeft mij veel verdriet gedaan. ALS is een proces van steeds weer afscheid nemen van bepaalde dingen in je leven. Toch probeer ik vooral te kijken naar wat ik wél kan.

‘Ik hoop een waardevolle bijdrage te kunnen leveren’

Weg uit het drukke en sociale huisartsenvak kwam ik thuis te zitten, niks voor mij! Al een tijdje was ik op zoek naar iets wat ik kon doen en waarbij ik mijn kennis nog kon gebruiken. Door een medepatiënte werd ik gepolst

voor de functie kaderlid onderzoek in de diagnosewerkgroep. Vanwege mijn medische achtergrond en omdat ik zelf ervaringsdeskundig ben, past dit heel goed. Sindsdien ben ik ook lid van de vereniging. Ik vind het erg fijn en belangrijk dat er een vereniging bestaat die opkomt voor de belangen van mensen met een spierziekte en die zorgt voor goede en betrouwbare informatie. Inmiddels merk ik dat je als “zieke” heel veel moet regelen, terwijl het ziek zijn zelf al erg genoeg is. Goede informatie en steun van anderen, onder wie lotgenoten, kunnen je enorm helpen.

Ik zal mij vooral gaan toeleggen op onderzoek naar ALS. Er is nog geen behandeling voor deze ziekte. Gelukkig wordt er veel onderzoek gedaan en voor mensen met ALS geeft dit hoop. Ik vind het belangrijk dat mensen met ALS en hun omgeving hierover goed geïnformeerd worden. Ik hoop een waardevolle bijdrage te kunnen leveren met als doel de kwaliteit van leven van mensen met een spierziekte iets te verbeteren.

Meer weten over het vrijwilligerswerk voor Spierziekten Nederland? Stuur een mailtje naar zorg@spierziekten.nl.

■ ■ ■

*Tekst Corinne van Santen
Fotografie Ingrid Bakker*



"We willen het beste voor ons kind, ook tijdens de vakantie."



Een grote stap om voor een aangepaste vakantie locatie te kiezen, maar wat een verademing om hier te zijn!



Wow! Wat een ruimte



We kunnen elk jaar een nieuwe bestemming kiezen!



Onvergetelijk moment!

Vriendjes maken gaat gewoon vanzelf

Tillift aanwezig?
Hoog-laag bed?
Speelgoed?
Douchestoel?
Bedbox?



Onmisbare voorzieningen

In de ruime, luxe en aangepaste appartementen van de Ronald McDonald Vakantiehuizen zijn alle voorzieningen aanwezig voor een vakantie met het hele gezin. En dat ook nog op de mooiste vakantieplekken van Nederland. Dankzij sponsors en donateurs betaalt u per appartement slechts € 35 (laagseizoen) of € 50 (schoolvakanties) per nacht. Boek nu uw vakantie in Friesland, Zuid-Limburg of op de Veluwe via www.ronaldmcdonaldvakantie.nl.



**Ronald
McDonald
Kinderfonds**

www.ronaldmcdonaldvakantie.nl

Onbeperkt samen genieten!

Doe het ook!

Haal je rijbewijs



Maarten van der Linde (24) dacht vroeger dat hij met zijn ziekte, Duchenne spierdystrofie, nooit zou kunnen autorijden. Nu studeert hij communicatie en media in Utrecht en rijdt naar school in zijn eigen auto. Lijkt dat jou ook wel wat? Waar moet je allemaal aan denken? Maarten beantwoordt acht vragen.

Hoe kun je, als je een spierziekte hebt, erachter komen of je je rijbewijs kunt halen?

In principe kun je met de nodige aanpassingen bijna altijd een rijbewijs halen.

Belangrijk is wel dat je een of beide handen nog iets kunt bewegen, maar veel kracht heb je hier niet voor nodig. Wanneer je niet goed opzij kunt kijken, zijn er altijd weer extra spiegels te plaatsen in de auto.

Hoe bestuur je de auto?

Ik bestuur de auto door middel van een joystick. Met deze joystick stuur ik, geef ik gas en kan ik remmen. Ik bedien de joystick met één hand. Met mijn andere hand heb ik allerlei knopjes in de buurt zoals richtingaanwijzers en ruitenwissers.

Rijlessen en een auto zijn erg duur. Hoe ben je aan het geld gekomen?

De lessen en auto zijn vergoed door het UWV. Deze vergoeding voor de auto en het halen van het rijbewijs komt in plaats van de vergoeding van de taxikosten naar school. Voor mij bleek een auto met rijbewijs goedkoper te zijn dan iedere dag

met de taxi op en neer naar school. Dat is dus voordelig voor het UWV én gunstig voor mij, want ik ben zelfstandiger en ben minder gaan kosten.

Vrij om te gaan en staan waar je wilt

Hoe lang heb je erover gedaan van de eerste rijles tot je rijbewijs?

Het traject van mijn eerste rijles tot mijn rijbewijs heeft ongeveer acht maanden in beslag genomen, maar dit is ook omdat ik de eerste keer voor mijn rijexamen gezakt ben. Het zou kunnen binnen zes maanden. Nadat ik mijn rijbewijs gehaald had, stond mijn auto na ongeveer negen maanden voor de deur.

Wat was het moeilijkste?

Het moeilijkste maar ook het leukste was toch wel de eerste rijles. Het gevoel een

echte auto besturen was echt geweldig. Het was wel lastig te leren de auto te besturen met een joystick, maar we zijn heel rustig begonnen en na drie rijlessen had ik het wel echt onder de knie.

Wat raad je anderen die hun rijbewijs willen halen, aan?

Doe het! Het is een geweldig gevoel om auto te rijden wanneer je eigenlijk altijd aan een rolstoel gebonden bent. Je bent ontzettend vrij om te gaan en staan waar en wanneer je wilt.

Wat is het fijnste van autorijden?

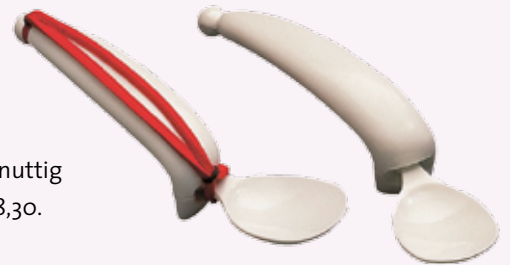
Het fijnste aan autorijden vind ik toch dat ik wat vervoer betreft niet meer afhankelijk ben van anderen. Er is nooit meer een taxi die te laat komt of een chauffeur die minder fijn is. Je bent eigen baas over je vervoer.

Zie het filmpje van Maarten op [Moov.nl](https://www.moov.nl)

In de rubriek Handig kunt u informatie vinden over hulpmiddelen. Deze informatie wordt voor u verzameld door de Helpdesk Hulpmiddelen van Spierziekten Nederland. We houden ons aanbevolen voor uw tips, trucjes en ervaringen met handige hulpmiddelen

Eten zonder knoeien

Dat maakt eten voor uw kind vast een stuk leuker: een instelbare gebogen kinderlepel. De lepel is zowel voor links- als rechtshandige kinderen verkrijgbaar. De steel heeft een "steun-en- stop-wig". Deze helpt om de lepel vlakbij het blad vast te houden. De wig steunt op het bord en voorkomt dat de hand in het eten valt. De lus is nuttig bij een verminderde grijpfunctie. De lepel kan in de vaatwasmachine. De lepel kost € 28,30. Gevonden bij: MooiHandig, Aarhusweg 2-10, 9723 JJ Groningen. Tel.: 050 2600444. E-mail: winkel@mooihandig.nl Internet: www.mooihandig.nl



Hoofdzaak

Als er hoge eisen gesteld worden aan de ondersteuning van het hoofd wordt doorgaans gebruik gemaakt van een modulair hoofdsteusysteem zoals de Papillon van Focal. Zo'n systeem wordt individueel ingesteld en aangepast. Toch blijft ook een modulair systeem een statisch systeem. Als u bijvoorbeeld gedurende de dag onderuit zakt, zit de hoofdsteen niet goed meer. Met de elektronisch te bedienen hoofdsteundragers van Focal kunt u zelf de stand van uw hoofd via de hoofdsteen corrigeren. U kunt bijvoorbeeld corrigeren voor hoog-laag, voor-achter, links-rechts, of een combinatie daarvan. Dat leidt er hopelijk toe dat u minder snel vermoeid raakt, minder pijn ervaart en langer actief kunt blijven. De verstelbare hoofdsteundragers worden individueel aangemeten en zijn verkrijgbaar bij: Focal Meditech BV, Droogdokkeneiland 19, 5026 SP Tilburg. Tel.: 013 533 31 03. E-mail: info@focalmeditech.nl. Internet: www.focalmeditech.nl



Tuinklusjes

Er is weer veel te doen in de tuin! Met dit aangepaste setje van Easi-Grip kunt u lekker aan de slag. Het setje bestaat uit een vork, een hark en een schep. Met de speciale handgrepen heeft u een goed houvast. Eventueel kunt u er ook een extra armsteun bij bestellen. De prijs is € 48,-. Gevonden bij: B&S Webshop. Tel.: 0229 285010. E-mail: info@onbeperktingbeweging.nl. Website: www.onbeperktingbeweging.nl



Floor Surfer

Een rollerboard om lang plezier van te hebben: voor kinderen vanaf zes maanden tot ongeveer tien jaar. Je kunt er op liggen, zitten of staan. De Floor Surfer is ook nog nuttig: de ontwikkeling van motoriek, balans en conditie worden erdoor gestimuleerd. Het rollerboard is 56 x 37 x 14 cm groot en weegt 2,9 kg. Prijsindicatie: € 79,95.

Verkrijgbaar bij: Trendy Speelgoed, Scheldestraat 4C, 5347 JD Oss. Tel: 0412 647555. Email: info@trendyspeelgoed.nl. Website: www.trendyspeelgoed.nl



Geheugensteuntje

Op het eerste gezicht is het een gewoon horloge, maar dit klokje heeft iets extra's. Het helpt als u moeite hebt met oriënteren in de tijd bij het structureren van de dag. Het beeldhorloge herinnert op gewenste tijden aan afspraken en activiteiten, zonder dat hulp van iemand uit uw omgeving nodig is. Op van te voren in te stellen momenten toont het horloge een pictogram of foto van de activiteit die op dat moment aan de orde is. Daar kan desgewenst een geluids- en trilsignaal aan toegevoegd worden. Met behulp van een online beheertool kunt u uw eigen planning in het horloge invoeren. Zie voor informatie over de prijs en voorwaarden: www.beeldhorloge.nl
Timer BV, Drentse Poort 17, 9521 JA Nieuw-Buinen. Tel.: 0599 639614. E-mail: info@beeldhorloge.nl



Krullenjongen

Wat zijn er veel mooie wandelstokken te koop! Deze is ook nog eens heel handig, want wegglijden is er niet bij. Ontwerper Ruud-Jan Kokke heeft zijn "Kokkestok" voorzien van een rubberen handvat en een stroeve dop. Dat geeft houvast en zorgt voor een stabiel en veilig gevoel bij het lopen. Met zijn grote krul blijft de wandelstok goed hangen op een tafel of ander vlak oppervlak. De Kokkestok is verkrijgbaar in drie uitvoeringen en in drie maten (of wordt op maat geleverd). De prijs is vanaf € 75,- Verkrijgbaar bij: Kokke Designer bv Oosterbeek. Tel.: 026 3391033. Internet: www.kokkestok.nl. E-mail: info@kokkestok.nl

Spelen met lucht

Blazen, snuiten, ruiken, slurpen, zuigen, en andere oefeningen komen voorbij in het kleine ademspel. Zo worden kinderen zich bewust van hun ademhaling en trainen ze spelenderwijs het middenrif en de mondmotoriek. Het spel is geschikt voor kinderen van af een jaar of drie en bevat 32 spelkaarten met foto en tekst. Op iedere kaart staan diersymbolen die de moeilijkheidsgraad aangeven. Zo kun je de oefeningen en spelletjes afstemmen op leeftijd en doelstelling. Het spel kan zowel individueel als in groepsverband worden gespeeld. Ook worden er nog tien spelvarianten beschreven. Prijsindicatie: € 9,95. Verkrijgbaar bij: Trendy Speelgoed, Scheldestraat 4C, 5347 JD Oss. Tel.: 0412 647555. E-mail: info@trendyspeelgoed.nl. Website: www.trendyspeelgoed.nl



Ongenode gasten?



Het ziet eruit als een rookalarm, maar het is een sensoralarm. Niemand ziet dus dat er een alarm in huis is. Zodra er beweging gedetecteerd wordt gaat het alarm loeien en met een harde sirene van 110 dB blijft dat vast niet onopgemerkt. Het Home Safety sensoralarm is gemakkelijk te installeren en heeft een sensorbereik van 3 meter / 360 graden. Het alarm is draadloos, batterijen worden meegeleverd, inclusief een afstandsbediening. Het alarm is voorzien van een vertragingfunctie waardoor je de tijd hebt om binnen te komen en te vertrekken zonder dat het alarm meteen afgaat. De prijs is € 39,99. Gevonden bij: Able2, Koperslagerij 15, 4762 AR Zevenbergen. Tel.: 0168 331133. Website: www.able2.nl

Wist u dat er op de website ook heel veel informatie over hulpmiddelen te vinden is? Kijk op www.spierziekten.nl en kies in de bovenste balk: Hulpmiddelen.

Alleen voor leden

Liesbeth Mentink: **Daarom ben ik lid** van Spierziekten Nederland

Toen de diagnose ziekte van Pompe bij onze jongste dochter gesteld was, ben ik direct lid geworden. We kregen veel informatie over diverse aspecten. Als moeder wilde ik graag weten hoe om te gaan met deze ziekte en wat te doen. Onze dochter zou elke twee weken naar Rotterdam moeten voor een behandeling van drieënhalve uur aan het infuus, dat is best een belasting voor een kind van acht jaar. Via Spierziekten Nederland ben ik toen in contact gebracht met de moeder van een iets oudere jongen met dezelfde ziekte. Dit was heel waardevol. Een luisterend oor van iemand die hier ook mee te maken had gehad. Op de eerstvolgende spierziektedag heb ik met nog een moeder contact gelegd, en dat contact is er nog steeds. Het is fijn als je ervaringen en tips met elkaar kunt delen. Sindsdien ben ik een trouwe bezoeker van het spierziektecongres. Elke keer weer hoor ik over veel positieve ontwikkelingen rond de onderzoeken die er lopen. Spierziekten Nederland is ook heel belangrijk als stem van de patiënt. In 2012 sprong de vereniging met het Prinses Beatrix Spierfonds, onderzoekers en andere organisaties voor de patiënt in de bres. Ik heb toen samen met mijn dochter de hoorzitting van het CVZ bezocht om een gezicht te geven aan deze ziekte en om duidelijk te maken dat het medicijn werkt, daar is geen twijfel over mogelijk!



Een **hulphond** om van te houden

Anouska schrijft blogs op de website IemandZoalsIk.nl. In mei vertelde ze hoe een hulphond haar hart veroverde.

Op 20 februari zag ik voor het eerst thuis mijn hulphond, Izaak. Ik had er erg naar uitgezien, maar er was niet echt een 'klik'. In de drie dagen bedenktijd vloeiden mijn tranen rijkelijk, omdat je toch heel erg geconfronteerd wordt met wat je niet meer kan. Maar Izaak was het niet voor mij. Toch wilde ik hem graag nog eens in zijn eigen omgeving zien. Ik mocht langskomen op de thuisbasis van de hulphonden in Herpen. Na een aantal andere honden, werd Izaak gehaald.



Kwispelend kwam hij op me af. Hij begroette me met een lik. Liefde op het tweede gezicht! Dit was de hond die ik voor ogen had, niet het vloerkleedje dat bij ons thuis langs gekomen was. Wat een verschil! Na nog wat oefeningetjes en nog even kroelen, moet ik naar huis. Maar het was mij direct duidelijk, Izaak zou mijn hond worden! [Ingekort door de redactie].

Meer blogs lezen? Ga naar IemandZoalsIk.nl.

INLOGGEN

E-mailadres

Wachtwoord

[Wachtwoord vergeten?](#) [Aanmelden](#)

[Inloggen >](#)

Eenvoudig **inloggen** op persoonlijke pagina?

Hebt u nog steeds problemen om in te loggen op uw persoonlijke pagina? Op het Spierziektecongres kunt u alle problemen uit de weg laten ruimen. Meld u bij de stand van Spierziekten Nederland. Daar staan deskundige medewerkers die u persoonlijk kunnen helpen met het inloggen. Na 12 september hebt u net als andere leden eenvoudig toegang tot veel nieuwe informatie.

Notaris en revalidatiearts op Spierziektecongres

Nieuw: Dit jaar kunt u op het Spierziektecongres terecht bij de notaris en bij de revalidatiearts. De notaris kan u bijvoorbeeld uitleg geven over het opstellen van een levenstestament, het geven van machtigingen, bewindvoering en nalatenschappen.

Nieuw is ook dat u kunt praten met een gespecialiseerde revalidatiearts, een fysiotherapeut een ergotherapeut en een diëtist. Zij kunnen u precies vertellen waarvoor u bij een spierziektorevalidatieteam terecht kunt. U vindt deze zorgverleners in een gezellig hoekje op het grote Zorginformatieplein in de centrale hal.

Jaarverslag 2014

'In de Frontlinie' kreeg het jaarverslag 2014 van Spierziekten Nederland mee als ondertitel. En dat is niet voor niets. In zijn voorwoord schrijft voorzitter Dick J. van Dijk: 'Tot op de dag van vandaag sterven er kinderen en volwassenen aan een spierziekte. Anderen ervaren nog altijd wat de gevolgen zijn van een spierziekte. Wat ze ook merken is dat de maatschappij hardhandig met hen omspringt. Er wordt bezuinigd op de zorg. Mensen moeten zich aanpassen aan het budget (en niet andersom). Voeg daar een mijnenveld aan regels aan toe, en het strijdperk is compleet.' Hij besluit zijn voorwoord als volgt: 'We treden onze beperkingen eerst en vooral tegemoet met eigenwaarde. Dan volgen expertiseontwikkeling, informatievoorziening en wat dies meer zij. Problemen ruimen we zoveel mogelijk uit de weg. En onophoudelijk zijn we op zoek naar bondgenoten die onze strijd willen steunen. Doet u mee? Spierziekten Nederland gaat vooraan.'

Wilt u het jaarverslag of een deel daarvan lezen? Kijk dan op Spierziekten.nl onder het kopje: Over Ons.



Agenda

Bijeenkomsten

Ook in 2015 zijn er door het hele land weer zo'n zeventig bijeenkomsten, speciaal voor leden. Inschrijven kan via de persoonlijke pagina (of het papieren aanmeldingsformulier). U ontvangt de uitnodigingen ook per e-mail, bij Contact Digitaal en, als u geen e-mail hebt, per post.

Spierziektecongres

In contact komen met de topspecialisten van Nederland? Op de hoogte blijven van de ontwikkelingen in onderzoek en behandeling? Informatie en ervaringen uitwisselen met andere leden van Spierziekten Nederland? Snuffelen bij kraampjes met handige hulpmiddelen? Dit jaarlijkse evenement mag u niet missen!

Zaterdag 12 september • Veldhoven

Het Spiercafé

Het Spiercafé: binnenkomen zonder aanmelden. Er is volop gelegenheid tot kennismaken met andere leden uit de regio en voor het uitwisselen van ervaringen.

Vrijdag 18 september • 16.00 – 18.00 uur • Limbricht

Leven met een spierziekte

Praktische informatie, tips en adviezen. Speciaal voor mensen die onlangs de diagnose spierziekte hebben gekregen of die steeds meer geconfronteerd worden met beperkingen. U hoort waar u goede zorg en informatie kunt krijgen en wat Spierziekten Nederland doet. U krijgt praktische tips van een Wmo-consulent. De bijeenkomst sluit aan op de online cursus Leven met een spierziekte.

Woensdag 23 september • 19.30 - 21.30 uur • Beilen

Jackiesweekend

Het Jackiesweekend is het gezelligste weekend voor jongeren en jongvolwassenen met een spierziekte (16-30 jaar). Het thema van dit jaar is Hollywood! We dansen, drinken, kletsen en volgen leuke workshops.

Houd www.jackies.nl in de gaten voor meer informatie.

Vrijdag 13 tot en met zondag 15 november

le rOulé
Plus



Hulp bij opstaan uit rolstoel nodig?

Lastig om een transfer te maken?

'Ik kan nu zelf weer mijn transfer maken en opstaan uit de rolstoel, waar en wanneer ik dat wil. Het is gemakkelijk, met net dat beetje extra hulp.'



SOWECARE 
superieure ergonomie

LeRoulé Plus heeft een elektrische hoog/laag en een opsta functie, hiervoor krijg je net dat beetje extra hulp en blijf je zo zelfstandig mogelijk. - Vraag extra informatie aan op www.sowecare.nl of bel 0546 - 49 31 45

COLOFON

48^e jaargang, nr. 2
juni 2015
ISSN 1383-0872

Contact is een uitgave van Spierziekten Nederland en verschijnt 4 x per jaar. Contact geeft informatie over ontwikkelingen op het terrein van neuromusculaire aandoeningen, wat betreft onderzoek, zorg en behandeling. Daarnaast biedt Contact ook informatie over verenigingsactiviteiten.

Redactie

Erik van Uden (hoofdredactie)
Mart Meijer (eindredactie)
Corinne van Santen (beeldredactie)
Anne Marie Klerkx
Inge Vos

Redactieadres

Spierziekten Nederland
Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
tel.: 035 5 480 480
fax: 035 5 480 499
E-mail bureau: mail@spierziekten.nl
E-mail redactie: redactie@spierziekten.nl
E-mailadres adreswijziging:
ledenadministratie@spierziekten.nl
Banknummer Spierziekten Nederland:
NL77 INGB 0001422400

Grafische verzorging

Koninklijke BDU Grafisch Bedrijf B.V.,
Barneveld

Abonnementen

Bij het lidmaatschap van Spierziekten Nederland is een abonnement op Contact inbegrepen. Het lidmaatschap staat open voor mensen met een neuromusculaire aandoening en hun gezins- en familieleden en kost € 40,00 per jaar. Geïnteresseerden kunnen zich abonneren

op Contact via www.spierziekten.nl.
Een abonnee betaalt € 24,90.

Advertentieverkoop

BDU
Postbus 67
3770 AB Barneveld
Roel Abraham
tel. 06-54274244
fax: 0342 494299
e-mail: r.abraham@bdu.nl

Internet:

Spierziekten Nederland op internet:
www.spierziekten.nl
Myocafe: inlogcode = lidmaatschapsnr.
(zie wikkelt Contact), wachtwoord =
postcode

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

Bestuur

Dr. D.J. (Dick) van Dijk, voorzitter,
tel. 078 6135891
Mevrouw dr. M. (Marijke) Mootz,
secretaris, tel. 070 3281021
Drs. R.W. (Erwin) Gierman RA, penning-
meester
Mevrouw ir. E.H. (Erna) Maters,
tel. 0317 452155
Mevrouw Dr. I. (Ingeborg) Meijer
Dr. H.J. (Henk) van der Steeg
Ir. H.H. (Erik) Versteeg

Bestuursleden ontvangen geen vacatie-
vergoedingen. Voor reiskosten en andere
onkosten gelden dezelfde regels als voor
personeel en kaderleden.

Ereleden:

Mevrouw G. Huisinga-Nijssen
Mr. B.M. Reuser
Prof. dr. M. de Visser
De heer Y.S. Poortman

rdg *Kompagne*
van *zelfsprekend*



Als communiceren niet (meer) vanzelfsprekend is,

rdgKompagne adviseert en levert communicatiehulpmiddelen, computeraanpassingen en omgevingsbediening voor mensen met een handicap, en is expert op het gebied van oogbesturing.

rdgKompagne werkt samen met alle ziektekostenverzekeraars in Nederland, met gemeentes en met het UWV. Voor instellingen zijn er mogelijkheden voor proefgebruik en huur.

Kijk voor meer informatie op www.rdgkompagne.nl

WAAIJENBERG

Mobiliteit na uw (auto)rijbewijs

▶ **Canta**
(rijbewijsvrij)



◀ **Brommobiel**
(rijbewijs AM)

▶ **Scootmobiel Carpo 4 ltd.**

Aanbieding:
17km/h scootmobiel
voor:

€ 2.995,-



BEL GRATIS: 0800 - 0239988

Veenendaal - Amsterdam - Den Haag

Plafondlift



Surehands tilbeugel®



Zelfstandig tillen
naar toilet, bed of rolstoel



Vraag een vrijblijvende demonstratie of proefplaatsing aan, bel 0416 - 65 08 67

Ti Tiltechniek
Uniek in zelfstandig wonen

Tiltechniek Waalwijk

I: www.tiltechniek.nl

E: info@tiltechniek.nl

T: 0416 - 65 08 67

PRINSES
BEATRIX



**SPIER
FONDS**

KRACHTIG TEGEN
SPIERZIEKTEN

Collecteren
kost je maar
2 uur per jaar



WE ZOEKEN NOG 1500 NIEUWE COLLECTANTEN!

Meld je aan op prinsesbeatrixspierfonds.nl/collecte

**Vrijheid en gewoon wonen
met een fysieke beperking?
Fokus maakt het mogelijk!**

FOKUS



Fokus verleent assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat doen we in een aangepaste woning die u huurt van de woningcorporatie. De assistentie verlenen we wanneer u dat wilt, op uw afroep en aanwijzing. Op die manier kunt u in alle vrijheid leven zoals u wilt.

Er zijn bijna 100 Fokusprojecten in meer dan 60 plaatsen in Nederland. Er is dus altijd een Fokusproject bij u in de buurt.

Meer weten?

T (050) 521 7272

E servicepunt@fokuswonen.nl

*'Zelf bepalen wat je doet en wanneer,
dat is de definitie van vrijheid.'*

Karin, Fokuscliënt

www.fokuswonen.nl