

Verslag Spierziektencongres 14 september 2019

Auteur: Davy Vanderheyden, vrijwilliger Spierziekten Vlaanderen vzw en partner en begeleider van Hans Van Gorp, diagnosegroepverantwoordelijke ziekte van Steinert (myotone dystrofie, MD)

Mijn bevindingen over het Spierziektencongres van 14 september te Nederland:

Als partner van iemand met een spierziekte was het voor mij niet zo makkelijk om geconfronteerd te worden met wat mij misschien nog te wachten kan staan in de toekomst, als mijn partner erop mocht achteruit gaan. Maar uiteindelijk zie ik mijn partner zielsgraag en heb ik er alles voor over om samen nog een lang en gelukkig leven tegemoet te gaan, wat er ook op onze weg mag liggen van ongemakken.

Tenslotte hebben we destijds ervoor gekozen om samen de rest van ons leven met elkaar te delen, want dat is echte liefde! Elkaar nemen zoals je bent, zonder meer.

We werden bij aankomst vriendelijk verwelkomd door enkele mensen van Spierziekten Nederland, van wie we onze badgehouders kregen en ook een boekje met wat zich waar bevond.

We hadden nog ruim wat tijd om eerst de standjes te gaan verkennen. Er waren vooral standjes met hulpmiddelen aanwezig.

Er was een stand met aangepaste rolstoelen die je kon verstellen in de hoogte. Zo was er zelfs één waarmee men zich volledig kon recht hijsen totdat men volledig rechtstond en je zelfs rechtstaand met behulp van de nodige steun van het apparaat kon blijven voortbewegen of om rechtstaand aan een tafel te kunnen.

Een ander toestel was een hulpmiddel voor personen die nog maar weinig gevoel of kracht hadden in de handen en armen en dit was bedoeld om hun eten en/of drinken automatisch naar hun mond te brengen.

Er waren ook krukjes met een mechanische steun op gemonteerd waardoor men de arm kon laten rusten en het toestel ervoor zorgde dat men deze arm toch kon bewegen om te eten, drinken, ...

Je kon kiezen aan welke kant (rechts-of linkshandig) deze geplaatst werd.

En enkele standen verder stonden er ook rolstoelen waarbij dit systeem geïntegreerd kon worden.

Verder waren er ook speciaal uitgebouwde rolstoelen met bredere banden voor diegenen die heel veel van de natuur houden en waarmee zij zich dus in bossen, op stranden, ... kortom op eender welke ondergrond konden begeven.

Er was ook een stand van auto's die men kon voorzien voor rolstoelgebruikers. Met een rolstoellift en alle uitrustingen die nodig zijn om het rolstoelgebruikers gemakkelijker te maken om zich met een wagen te verplaatsen.

Na de standjes verkend te hebben, was het tijd voor de lunch met broodjes, koffie of thee, ...

Hierna was er een bijeenkomst in de vergaderzaal voor personen met de ziekte van Steinert waar 2 sprekers aanwezig waren en ons toelichtten i.v.m. de hartfuncties en medicatie bij de ziekte van Steinert.

Van de medische termen ben ik zo niet op de hoogte, maar het kwam er op neer dat men, wanneer men de ziekte van Steinert heeft, zich regelmatig moet laten testen op de hartfuncties, daar het hart ook een spier is.

Deze uitleg deed mij eerlijk gezegd toch een krop in mijn keel krijgen! Een hart is tenslotte niet zomaar een orgaan, het houdt een mens in leven!

Maar dit neem ik er toch van mee: dat ik mijn partner zijn hart regelmatig laat testen.

Het tweede onderdeel ging over medicatie bij personen met de ziekte van Steinert.

Men vertelde dat men bezig is, onder andere in Nederland, maar ook in vele andere landen, met het zoeken naar een medicatie die ofwel de symptomen kan verminderen ofwel iets van de symptomen van de ziekte van Steinert kan terugdraaien naar een vroeger stadium.

Men staat al redelijk ver. Zo zou men het ontbrekende GEN kunnen toevoegen of het slechte GEN kunnen maskeren door een soort plakertjes die de slechte GENEN afdekken (in een soort van pilletjes dan).

Deze methode wordt al gebruikt bij SMA en blijkt hier wel te helpen. Het probleem ervan bij mensen met de ziekte van Steinert is dat deze methode te snel afgebroken wordt door het lichaam alvorens de plakertjes zich kunnen vastzetten op het slechte GEN en deze dan nog op natuurlijke wijze door de nieren of de lever worden afgebroken.

Er zijn ook nog andere methodes, maar de uitleg hiervan ontgaat mij momenteel.

Besluit en ervaring:

Ik vond het een hele boeiende dag en ik sta echt versteld van de vooruitgang op medisch en wetenschappelijk vlak.

Ik hoop ten zeerste dat de medicatie op korte termijn op de markt komt (hoewel men zei dat dit niet voor de eerstkomende 3 jaar zou zijn) zodat mensen met een spierziekte minder afzien, en het zou magnifiek zijn mocht met deze medicatie de spierziekte afgeremd of zelfs gestopt worden.

We blijven hoopvol geloven in de verdere wetenschap!

[Copyright en privacy](#)