Afzender:
Spierziekten Vlaanderen VZW
Jozef Posenaerstraat 10
2140 Borgerhout

P926281
Wuustwezel Centrum 2990

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Driemaandelijks tijdschrift: juli - aug -sept 2025

Spierkracht

Tijdschrift voor en door mensen met een spierziekte.

Editie 20 - september 2025

AGENDA

EETFESTIJN

JEAN BOSCO SAFARI

INNOVATIEF ONDERZOEK

AFSCHEID VAN NADINE ALBERGS

SPIERZIEKTEN
VLAANDEREN

Onze organisatie heeft als doel om mensen die geconfronteerd worden met een spierziekte te ondersteunen op alle mogelijke manieren.

www.spierziektenvlaanderen.be

VOORWOORD

Beste leden

Wanneer jullie dit lezen, gokje op tweede helft van september, is niet alleen de zomer aan zijn laatste stuiptrekkingen bezig, maar hebben wij nog twee leuke ledenactiviteiten gehad. Die verslagjes zullen dus even op zich laten wachten.
Maar we blijven nog steeds niet stil zitten. Het grote slotevenement met de steun van de Warmste Week in het kader van 'Muziek tegen eenzaamheid' heeft plaats op 11 oktober! Oktober brengt ook nog ons eetfestijn (26 oktober). En de eindejaarsetentjes gaan tevens weer door. Kijk maar in de agenda!
We hebben ook nog wat in petto voor de kinderen van onze leden. Ondanks ons klein team blijven wij alles uit de kast halen om de verbondenheid met jullie, onze leden, te blijven behouden. Een berichtje van jullie doet ons dan ook ongelooflijk veel deugd.

Carina Verdonck

Voorzitter Spierziekten Vlaanderen vzw

inhoudsopgave

Voorwoord - inhoudstafel	pag 2
Afscheid	pag 3 - 4
Interview professor Wim Distelmans	pag 5 - 6
Eetfestijn	pag 6
Column - Sudoku - Gedicht	pag 7
Financiële tegemoetkomingen: een doolhof	pag 8
Klinisch onderzoek Myotone Dystrofie (Deel 3) - De weg van het geneesmiddel	pag 9
Wat kost ziekenvervoer mij?	pag 10 - 11
Getuigenis: 2024/08/26 - Diagnose spierziekte van Kennedy/ SBMA	pag 11
Kleurplaat	pag 12
Creatieve Wedstrijd: "Herfst in beeld" - Jean Bosco Safari	pag 13
It takes two to tango! - Weetjes van Liesbeth	pag 14
Met scheve poten	pag 15
Recept: Pasta Vongele	pag 16
FSHD Connect Europe brengt gemeenschap over de grenzen heen samen	pag 17
Maak kennis met de UGENT studenten	pag 18 - 19
Agenda - chocolade - woordzoeker	pag 20
Fotowedstrijd	pag 21 - 22
Wegwijs op onze website	pag 22
Pombiliti + Opfolda	pag 23
Steun of hulp voor Spierziekten Vlaanderen vzw	pag 24

Afscheid

Sommigen zagen dit al eerder aankomen, voor anderen komt dit als een donderslag bij heldere hemel…

Sinds augustus vorig jaar ben ik effectief bezig met het voorbereiden van mijn euthanasie.
Al jàren weet ik dat ik dit ooit zal doen. Al heel lang weet ik dat ik er op een bepaald moment zélf wil uitstappen omdat het ééns écht genoeg zal zijn.
Genoeg van het 'klooien' met en aan mijn lijfje… en vooral tot dan willen kunnen genieten van wat ik wél nog kan en heb…

Mijn leven bestond uit vallen en opstaan… letterlijk en figuurlijk… Hoeveel blauwe knieën ik heb gehad, builen en blutsen, ik ben halverwege de tel al lang kwijtgeraakt. Temeer omdat ik er meestal wel mee kon lachen en was meestal vooral mijn ego 'getutst'.

Maar ook qua operaties kan ik wel wat optellen…
Mijn scoliose-operatie toen ik 13 was, was de meest pijnlijke en ingrijpende voor mij en mijn omgeving. Zeker voor mijn ouders. Zij konden niet weten wat er toen op hen op afkwam.
Twee kaakoperaties verder was ik klaar om met (toen) de man van mijn leven te trouwen, maar kreeg 2 jaar later een eerste zware opdoffer.
Door een zware longontsteking raakte ik in een coma. Ik raakte erdoor maar dat was toen bloed, zweet en tranen laten…

Dokters 'voorspelden' dat ik geen 6 jaar zou worden. 30 december werd ik 60.

Op mijn dertigste wisten ik en de dokters nog altijd niet aan welke aandoening ik leed. Via via kwam ik in het UCL Woluwe terecht waar eerst een slaapstudie werd gedaan. Daaruit bleek dat ik amper adem in ontspannen toestand. Mijn 'Nemaline Myopathie' maakte dat ik vanaf dan met beademing moest slapen. Lang had ik hierbij een haat/liefdeverhouding. Een zegen als ik ziek was of oververmoeid, of de pest als ik ergens onverwacht wilde blijven slapen. Dat was dus géén optie!

Mijne 'slurf' (BiPap / Beademingstoestel) heeft mijn leven daar écht wel gered en zelfs zodanig dat ik 2 jaar later een kerngezonde zoon op de wereld kon zetten. Weliswaar niet zonder zware risico's maar ik zou 'Nadine' niet zijn als alles vlotjes zou gaan.

Jammer genoeg kwam er in 2004 een einde aan ons 'droomhuwelijk'. Zoals in vele relaties kwam er bij ons ook de sleur bij en hebben we beiden domme dingen gedaan. Noem het 'het leven' … en ik heb serieus moeten krabbelen om weer recht te komen.
Wij waren een geoliede machine, en na dik 16 jaar lief en leed gedeeld te hebben was het alles opnieuw opstarten, met een kind van nog geen 7 jaar.
Dat was lastig.
Niks gebeurt echter zomaar en gelukkig had ik toen Nema (nu Spierziekten Vlaanderen) waar ik mijn ei helemaal in kwijt kon!
25 jaar heb ik mij met hart en ziel ingezet voor deze vereniging en heb ik er vriendschappen voor het leven aan over gehouden! Zij waren -naast de opvoeding van mijn Zoneman- mijn levensinvulling.

Tot dan kabbelde mijn leventje rustig verder. Sinds 2016 ben ik écht beginnen solo-reizen en dit was een openbaring!

Niet afhankelijk zijn, gewoon mijn eigen ding doen waar en wanneer ik wou… zalig…
Na wat 'voelen' op allerlei plaatsen ben ik met een tussenstop bij Jeanine en Dirk in La Tejita in Los Cristianos beland.
Dankzij Jeanette en Annelies vond ik mijn vaste overwinterplek voor 5 maanden en dat verschillende jaren! 'Thuiskomen' was in La Tejita, maar de praktische kant noopte me om naar Los Cristianos te gaan en wat heb ik daar ook graag gewoond!
Alles bij de hand: terrasjes, supermarkt, bushalte waarvan ik kon vertrekken naar waar ik maar wou, zo'n ongelooflijke luxe…

Ik voelde me daar zóveel beter in mijn vel. Het warme en droge klimaat was een zegen voor mijn pijnlijke lijfje.
's Morgens opstaan, koffietje gaan drinken (al dan niet met een toast tonijn) bij Leo's, de babbeltjes met buren in de blok…
Ik kan met geen pen beschrijven hoezeer ik genoten heb van alles en iedereen!
Maar dan, einde 2021, een ellendige verkoudheid op Tenerife werd een RSV met 3 weken ziekenhuisopname in Candelaria.
Opnieuw, niks gebeurt zomaar. Ik leerde daar Monica kennen en dankzij haar kon ik wél communiceren met dokters en verpleging want Engels kennen ze daar in de ziekenhuizen niet en mijn Spaans is hopeloos…

Een dik jaar later -ik was nog niet helemaal hersteld van het virus- kwamen nierstenen de boel letterlijk en figuurlijk verzieken.
Voor mij mocht het dat jaar in oktober stoppen. Het was voor mij genoeg met afzien, met knoeien met medicatie, en alles wat erbij kwam.
Maar ik heb dan gekozen voor Bert en mijn relatie. Ik gaf hem en ons een kans, goed wetend dat dit mijn lààtste ingreep zou zijn!

Had ik dat moment geweten wat er nog zou volgen… zucht… In april vorig jaar volgde dan tóch een operatie. Onder een zeer riskante narcose werden de grootste nierstenen verwijderd. Hierna volgde een lange en zware revalidatie in Ter Duinen in Nieuwpoort.

En zo wist ik zéker… 6 augustus vorig jaar…
Ik ga mijn laatste winter in. Ik ben redelijk hersteld intussen, maar wil nooit meer zó afzien als vorig jaar. Het is genoeg geweest en ik stop er mee op 18 oktober 2025. Ik wil 'vooral' kunnen genieten van mijn leven zoals het NU nog is. Niét nog méér achteruitgaan. Dit is mijn grens.
En zo is in oktober vorig jaar mijn euthanasie-traject gestart. Eerst een aantal maanden met gesprekken met mijn huisarts. Doordat hij niet achter mijn beslissing stond, heeft dit deel langer geduurd dan nodig was, maar ik begreep ook zijn gevoel als mens én dokter.
Half juni had ik dan eindelijk een eerste gesprek met een Leifarts, met wie het vanaf het eerste moment klikte!
Eindelijk iemand die mij 'hoort' en me begrijpt.
In augustus kwam de tweede Leifarts, en -in mijn geval- de neuroloog wordt nog verwacht.

Dit is absoluut geen gemakkelijke beslissing, ook al weet ik al zo lang dat ik hiervoor zal kiezen. Mijne Zoneman, mijn partner, mijn (harts-)vrienden, familie, … Iedereen bewust 'pijn doen' met mijn beslissing, het is met momenten hartverscheurend.
Maar de reacties die ik van iedereen krijg, zijn zo mooi, zo warm, zo vol begrip en respect.
Meerderen hebben me verbaasd met de woorden: "We zagen het aankomen, maar niet nu al." En blijkbaar heb ik de voorbije 2 jaar, al méér hardop gezegd dan ik zelf besef.

Echt heel bewust afscheid nemen van Tenerife was heel hard. Bewust afscheid nemen van plaatsen, mensen, 'mijn' terrasjes waar ik koffietjes en zoveel lekkers dronk en at. 'k Heb meerdere keren tranen gelaten. Mijn laatste vlucht naar huis… een laatste blik op La Tejita…

Van alles dat ik deed… of niet deed… Ik heb nérgens spijt van. Als er iéts is dat ik jammer vind… is het wel dat ik niet eerder aan mijn bloggen begonnen ben. Dàármee maakte ik verschil. Mijn toegankelijkheids-toestanden hebben me op plaatsen gebracht waar ik echt wel 'stenen heb verlegd'.

Maar ook hier… àlles heeft zijn redenen!
Ik hoop van harte dat anderen in mijn voetsporen treden!

Nu ben ik aan mijn 'laatste periode' bezig in Hasselt.
Mijn plan om in alle rust en (vooral) comfort op een palliatieve dienst te verblijven, kan niet doorgaan. De wachtlijsten zijn eindeloos en mijn situatie is 'niet dringend' genoeg.
Maar ik heb intussen een 'plekje' kunnen reserveren bij het Clarenhof in Hasselt, een 'beter' woonzorgcentrum.

Euthanasie kan ook heel 'mooi' zijn en zo voelt het ook écht voor mij.

Voor mezelf zie ik het als een cadeautje dat ik krijg en geef. Ik krijg en geef mensen de kans om écht héél bewust afscheid te nemen. Hoe mooi kan iets zijn…

Ik heb absoluut gràág geleefd!
En wil zó ook eindigen… op mijn eigenzinnige en soms koppige manier…

Ik heb geleefd om lief te hebben…
van zoveel mensen…
en van zoveel dingen en plaatsen…

En… als…
je ergens een 'sjieke salonkat' ziet liggen
of wandelen in de zon…
Denk aan mij…

Aan al degenen die deze dag (18 oktober) verjaren…

Drink er ene (of meer) op mij
en geniet er nog méér van het leven dan je al doet!

Er zal een afscheidsviering zijn op 18 oktober 2025 in zaal Krekelhof in Hasselt van 14 uur tot 17 uur. Omdat ik zoveel had aan de babbels en steun van Min Symoens, wil ik graag giften aan Huis van de Mens laten overmaken.

Mijn 'afscheid' is ook een open brief om euthanasie bespreekbaar te maken. Heel veel mensen zijn in hun hoofd bezig met de dood en alles eromheen. Maar weinigen maken er om zovele redenen (nog) niet écht werk van.
Doe dit… voor het te laat is…

Meer info via Leif.

Praktisch:

Wie nog een koffietje (of iets anders lekkers) wil komen drinken/knabbelen kan dit vanaf 22 september in het Clarenhof, wel na een berichtje als je zéker wil zijn dat je me vindt…

Vrijdagavond 17 oktober zal er in beperkte kring een laatste samenzijn georganiseerd worden. Zaterdag wordt een afscheidsviering gehouden van 14 uur tot 17 uur, geleid door Min Symoens.
Mijn assen worden later op Tenerife uitgestrooid.

- Nadine Albergs

Interview professor Wim Distelmans

Naar aanleiding van de brief van Nadine, publiceren wij nog eens het interview dat we enkele jaren geleden hadden met professor Wim Distelmans.

Soraya krijgt als secretariaatsverantwoordelijke soms vragen van leden die meer info willen over euthanasie. Daarom had ze het idee om Wim Distelmans, kankerspecialist en professor in de palliatieve geneeskunde aan de VUB, te interviewen. In een online gesprek gaf hij ons wat meer uitleg.

Bij veel mensen hangt er nog een taboe rond euthanasie.

Vaak is de patiënt zelf meer open en is er een vraag naar informatie daarrond, maar wordt dat een beetje afgeblokt door de omgeving. De ervaring leert ons dat mensen opgelucht zijn als ze:
1) au sérieux genomen worden,
2) weten dat hun papieren in orde zijn en dan gaat het niet enkel over papieren i.v.m. euthanasie.

Hoe gaat het in zijn werk?

Mensen denken bij een waardig levenseinde altijd aan euthanasie, maar dat is maar een kleine groep die euthanasie vraagt en krijgt, een paar % van alle mensen die overlijden. Wat mensen vaak niet weten, is dat ze het recht hebben om behandelingen te weigeren, uiteraard als ze bij hun volle verstand zijn, zelfs levensreddende behandelingen. Wat mensen minder weten is dat je ook een wilsverklaring kan opstellen om behandelingen te weigeren op het moment dat je niet meer aanspreekbaar bent. Wanneer je getroffen wordt door bvb. dementie waardoor je in een situatie komt waarin je hersenen onherroepelijk worden aangetast kan je dat anticiperen door vooraf een wilsverklaring op te stellen waarin je alles schrijft wat je later weigert. Dat kan gaan om bvb. weigeren van sondevoeding of van een heelkundige ingreep. Dat is wettelijk afdwingbaar. Zorgverleners moeten daar rekening mee houden. Men noemt dat een negatieve wilsverklaring omdat je daar dingen in weigert.

Waar vind je die papieren?

Soms zoeken mensen iets op internet of vinden ze iets op een balie van een woonzorgcentrum. Veel van die documenten zijn echter niet wettelijk in orde. Op initiatief van LEIF (1), de Koning Boudewijnstichting en de FOD Volksgezondheid hebben wij een bundel samengesteld 'De correcte voorafgaande wilsverklaringen' (2). Die brochure kan je gratis halen in alle apotheken van Vlaanderen en Brussel. Er zit ook informatie in over palliatieve zorg en hoe je een moeilijk gesprek moet voeren met mensen die ernstig ziek zijn.
Alle wilsverklaringen zitten erin, alsook staat er uitleg in over hoe je die moet invullen.

Wat als mensen zelf niet meer in staat zijn om die te schrijven?

Dan mag iemand dat in hun plaats doen, maar dan moet er ook bij staan waarom die persoon het niet zelf heeft geschreven. Het moet natuurlijk om technische redenen zijn dat je het niet kunt schrijven: vb. Je bent verlamd, of blind. Je moet vanzelfsprekend wel bij je verstand zijn.
Deze brochure is nagelezen door de juristen van de FOD Volksgezondheid.

Waar bewaar je die wilsverklaringen?

Je kan die thuis bewaren, maar dan moet je een paar vertrouwenspersonen hebben die weten waar ze liggen. Sommige kan je laten registreren op de gemeente en dan komt het in een elektronisch systeem terecht waar ze kunnen nakijken of je een wilsverklaring hebt.
Ja kan ook een gratis LEIFkaart aanvragen. Die hou je bij in je portefeuille en die kaart refereert naar de wilsverklaringen waarover je beschikt. Er zijn 5 wilsverklaringen:

- De negatieve wilsverklaring
- De wilsverklaring euthanasie (geldt enkel als je ooit in coma ligt)
- De wilsverklaring aangaande orgaandonatie
- De wilsverklaring betreffende je uitvaart
- De wilsverklaring i.v.m. lichaamsschenking aan de wetenschap

Wat als mensen euthanasie willen vóór ze in coma gaan?

Dan stellen ze een schriftelijk verzoek op. Dat is een schriftelijke bevestiging van iemand die met zijn volle verstand nu euthanasie wil. Je noteert op een blaadje (handgeschreven): naam + voornaam wil euthanasie, samen met je handtekening en de datum.
Als je het zelf niet kan schrijven, mag iemand anders dat doen - geen erfgenaam -, maar er moet bij staan waarom je het zelf niet hebt geschreven. Bovendien moet de naam van de arts erbij staan en moet die aanwezig zijn op 't moment dat het briefje wordt geschreven.
In België maakt men dan nog een onderscheid. Bij terminaal zieke personen moet er naast de arts die euthanasie uitvoert, een 2de arts zijn die advies geeft.
Bij niet-terminaal zieke personen (die bvb. psychisch lijden) is de procedure iets zwaarder en moet er naast een 2de ook een 3de arts zijn die advies geeft. Bovendien is die arts een specialist van uw aandoening (bij spierziekte is dat bvb. een neuroloog) of een psychiater.

Zijn er soms mensen aan wie euthanasie geweigerd wordt?

Natuurlijk. Men moet aan 4 voorwaarden voldoen om euthanasie te krijgen:

- Je moet wilsbekwaam zijn
- Je moet het vrijwillig, herhaald en duurzaam vragen
- Je hebt een ernstige, ongeneesbare aandoening veroorzaakt door ziekte of door ongeval
- Je lijdt onbehandelbaar en ondraaglijk door die aandoening

Wat is het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie?

In 90% van alle palliatieve sedaties is het de arts die beslist. In 70% van de gevallen wordt het gedaan zonder medeweten van de patiënt, omdat hij bvb. niet meer aanspreekbaar is. Slechts in 10% van de gevallen kiest de patiënt zelf.
Bij euthanasie is de patiënt aan zet.

Vanaf wanneer kan je je wilsverklaring invullen?

Dat kan vanaf 18 jaar. Je moet volwassen zijn. Euthanasie aanvragen kan ook als je minderjarig bent, maar dan moet je een terminale ziekte hebben. Bij kinderen moet een psycholoog of een psychiater hun oordeelsvermogen vaststellen en beide ouders moeten akkoord gaan.

De professor wil ons als slot nog graag het volgende meegeven:

Een waardig levenseinde kan ook door goede palliatieve zorg.
We hebben ook een tijdschrift 'Peiler' dat gaat over palliatieve zorg en het levenseinde. Je kan dat raadplegen op onze website 'wemmel.center' of gratis abonneren via info@wemmel.center.
1) LEIF werd opgericht om mensen goed te informeren over wat mogelijk is in België
2) Deze brochures kan je ook aanvragen via secretariaat@spierziektenvlaanderen.be

Mia De Marez

Het is weer zover!

Op zondag 26 oktober 2025 organiseren wij ons jaarlijks eetfestijn ten voordele van Spierziekten Vlaanderen in De Ark te Wuustwezel. Je bent welkom tussen 12.00 u. en 18.00 u.

Kom smullen van spaghetti à volonté en geniet van een gezellige namiddag met dansoptredens, een praatcafé en een leuke tombola.

Extra voor onze leden: bij je deelname zijn 2 gratis drankjes inbegrepen!

Programma van de namiddag:

- 14.00 u.: Dansprovant – Argentijnse tango (voor mensen met een chronische aandoening)
- 15.00 u.: The Grizzly Linedancers
- 16.00 u.: Studio Elevate
- 17.00 u.: Blossom Burlesque

De volledige opbrengst gaat naar Sinterklaaspakketten voor kinderen met een spierziekte.
Bestellen en inschrijven kan eenvoudig via de QR-code op de affiche.
Wij kijken ernaar uit om jullie te verwelkomen en samen te genieten van een heerlijke en hartverwarmende dag!

Met smakelijke groet,
Bestuur Spierziekten Vlaanderen

Column

Het derde been

Op klassieke schilderijen is de man/vrouw met wandelstok vaak geschilderd als een oud en sjofel persoon die zich van een kramakkelige stok bedient om voort te schuifelen. Roept dit beeld de weerstand tegen de aanschaf van een stok op? Zou kunnen, maar nood breekt wet: door CMT wordt stappen moeilijk en op de koop toe is blijven rechtstaan van langsom moeilijker.

En dus werd een stok, na de plooifiets, een -letterlijk- voor de hand must have. De wandelstok is licht, belooft steun en stabiliteit, een verminderde kans op vallen en een ontlasting van heup of been.

Bekende stokgebruikers waren me al voorgegaan. Charlie Chaplin uiteraard, maar dat was eerder een komische parodie op het type gentleman. Winston Churchill en Teddy Roosevelt, onlangs nog schitterend geportretteerd in Geert Maks "Wisselwachter", zijn misschien wel de meest prominente stokgebruikers van de vorige eeuw.

Dus op naar de ziekenfondswinkel. Daar wacht ons een aanbod wandelstokken én met een serieuze korting voor de leden! Voor de prijs moet je 't alvast niet laten. Uit het ruime assortiment kozen wij een plooibare aluminium wandelstok. Opgeplooid kan hij zo mee in je rugzak! De winkeljuffrouw helpt me de juiste lengte in te stellen: ongeveer op de hoogte waar je pols plooit.

Als ik ChatGPT naar gebruiksvoorschriften vraag, meldt hij me: Zet de stok tegelijk met het zwakke been naar voor. Ga de trap op met het sterke been en dan met de stok en het zwakke been, en omlaag net omgekeerd: eerst stok en zwak been, dan sterk been. Zorg dat de rubberen dop onderaan goed de grond raakt tegen het wegglijden.

Met een stok kan je jouw spreekwoordelijke vaardigheden testen en trainen. Zo kan je bv. vroeg gaan slapen (met de kippen op stok) of zo lang blijven dat je ze jou met geen stokken buiten krijgen. Steek geen stokken tussen de wielen, maar hou liever een stok achter de deur (mijn favoriete opbergplaats voor mijn nieuwe stok) En vooral spring, niet verder dan je stok lang is!

Let wel: een stok is geen staf. Een staf behouden we voor aan de herder. Het is een langere stok om schapen te hoeden en er zit een haak aan het uiteinde om een schaap te vangen. De link met de bijbel is zo gelegd: met z'n staf steekt Christoffel met het kind de gevaarlijke rivier over. Mozes is nog straffer: hij gebruikt de staf niet alleen om water uit de rots te toveren maar splijt ook de Rode Zee om z'n volk door te laten. Magie?

Daarvoor hebben we Harry Potter nodig. Die heeft een "wand" (Engels voor toverstok) van 11 inch (bijna 28cm). Nu enkel nog de juiste magische spreuk vinden.

Jan De Corte

Sudoku

Rijen en kolommen: Zorg dat in elke rij én in elke kolom de cijfers 1 tot en met 9 elk precies één keer staan.

Blokken: Zorg dat in elk van de negen 3x3 blokken de cijfers 1 tot en met 9 elk precies één keer staan.

			9		6			
4	2				8	6		
		1			7	2		8
8			4		9	5	1	7
7	4				1	9	3	
	9	6	7	3			2	
			5	1	3		6	
2		7	6		4			
	1					4	5	9

Gedicht

AI

Worden bediend op onze wenken;
Moeten niet eens meer denken;
Iedereen kan nu hoog scoren;
Men maakt echt grote ogen;
Kennis nog weinig van tel;
Met AI red je het wel;
Toch maar best blijven leren;
In kennis verder investeren;
Ons hoogste goed, ons brein;
Blijkt een fortuin te zijn;
Met AI best ...tijdig anticiperen;
Voor je het weet ben je de prooi;
van hacker of cyber- criminelen;

Camiel

Financiële tegemoetkomingen: een doolhof

Als je een chronische ziekte hebt, heb je vaak hoge medische kosten. Kan je door je ziekte niet werken? Dan verlaagt ook je inkomen. Die combinatie kan voor financiële moeilijkheden zorgen. Gelukkig zorgde de overheid voor enkele maatregelen en tegemoetkomingen die je kunnen helpen. Maar het is moeilijk om je weg daarin te vinden. Er bestaan Vlaamse, federale en lokale maatregelen.

9 praktische tips om meteen mee te starten

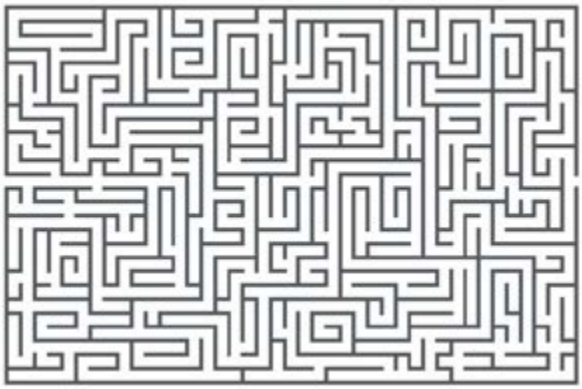
1. Maak een afspraak met de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds. Zij vertellen je waar je recht op hebt.

2. Check met behulp van onze brochure 'Financiële tegemoetkomingen: een doolhof?' of je recht hebt op:
   - verhoogde tegemoetkoming
   - statuut chronische aandoening
   - forfait chronisch zieken
   - inkomensvervangende tegemoetkoming
   - integratietegemoetkoming,
   - parkeerkaart
   - zorgtoeslag (als één van je kinderen ziek is of een beperking heeft),
   - zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden of voor ouderen met een zorgnood,
   - mobiliteitshulpmiddel,
   - ondersteuning van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)
   - … ?

3. Ga via www.rechtenverkenner.be na op welke financiële voordelen je recht hebt.

4. Vraag aan je zorgverlener om de derdebetalersregeling toe te passen.

5. Ga vóór je een afspraak maakt na of je zorgverlener geconventioneerd is.



6. Vraag je huisarts om voor jou een Globaal Medisch Dossier (GMD) te openen. Zo krijg je meer terugbetaald voor een bezoek aan je huisarts.

7. Vraag een doorverwijzing van je huisarts naar de specialist. Zo krijg je meer terugbetaald. Wel enkel op voorwaarde dat je een GMD hebt en dat het de eerste consultatie is bij dat specialisme in dat jaar. Bezorg de verwijsbrief samen met je getuigschrift aan het ziekenfonds.

8. Vraag je arts het goedkoopste geneesmiddel (de generische variant van het originele geneesmiddel) voor te schrijven.
   - Heb je crèmes nodig? Vraag je arts naar een bereiding door de apotheker (magistrale bereiding). Zo'n geneesmiddel maakt de apotheker zelf klaar. Deze zijn soms veel goedkoper dan een commercieel product.

9. Een ziekenhuisopname?
   - Kijk je hospitalisatieverzekering goed na, zeker de kleine lettertjes. Zo weet je welke kosten van je verblijf in het ziekenhuis gedekt zijn en welke niet. Je weet dan ook of je verzekeraar via een derdebetalersregeling werkt of dat je zelf de kosten moet voorschieten.
   - Vraag vooraf een kostenraming aan het ziekenhuis.
   - Als je de opnameverklaring ondertekent, kan je kiezen voor een gemeenschappelijke kamer of een éénpersoonskamer. Weet dat alle zorgverleners, die je behandelen, ook geconventioneerde zorgverleners, ereloonsupplementen mogen vragen, als je voor een eenpersoonskamer kiest. (Uitzondering: als je om medische redenen op een éénpersoonskamer moet liggen, mag het ziekenhuis geen supplementen vragen.) Je betaalt ook een kamersupplement (dus een extra bedrag), als je kiest voor een eenpersoonskamer.
   - Neem contact op met je ziekenfonds, als je zelf niet voor vervoer kan zorgen (bij een geplande opname).
   - Laat je (ziekenhuis)factuur nakijken door je ziekenfonds. Zo weet je zeker dat je geen onterechte kosten betaalt.

De brochure 'Financiële tegemoetkoming: een doolhof?' kan u bekomen door een mailtje te sturen naar voorzitter@spierziektenvlaanderen.be. De brochure kan per post verstuurd worden of digitaal.

Bron: VPP

Klinisch onderzoek Myotone Dystrofie (Deel 3)

In de Spierkracht van december 2023 en december 2024 schreef ik ook al een tekstje over de onderzoeken (te UZ Leuven).

Het eerste deel vond plaats op donderdag 21/09/2023, deel 2 op 19/09/2024 en deel 3 op 18/03/2025.

De onderzoeken waren een scan van de onderbenen en de bovenbenen. Daarna volgde een krachttest. Hiervan zag je onmiddellijk het resultaat op de computer. Eerst werd de rechtse voet vastgemaakt, dan de linkse voet. Ik moest duwen tegen een plaatje (net zoals je gas geeft in de wagen). Dat verliep goed. Daarna moest ik mijn beide voeten naar me toetrekken. Het toetrekken ging nauwelijks, dat was duidelijk zichtbaar op de computer. Dan volgde een wandeltest van 6 minuten.
De volgende test testte vingervlugheid. Zo moest ik meerdere staafjes in de daarvoor voorziene gaatjes plaatsen en dan deze staafjes zo snel mogelijk verwijderen. Nadien moest ik 5 stukken van 20 eurocent oprapen met 1 hand. Deze testen verliepen vlot. Als slot moest ik meerdere vragenlijsten invullen.
In september 2025 volgt het laatste deel en zullen opnieuw dezelfde testen doorgaan.

Wordt vervolgd….

Liesbeth Vander Vliet (aanspreekpunt Myotone Dystrofie)

De weg van het geneesmiddel

Een nieuw geneesmiddel ontdekken, ontwikkelen en op de markt brengen, is een lang, complex en duur proces. Een molecule in het laboratorium legt een weg van gemiddeld 12 tot 14 jaar af om uiteindelijk als geneesmiddel in de apotheek te belanden. Dit proces vereist baanbrekend onderzoek en talloze grondige evaluaties. Hoe ziet deze weg er precies uit?

Brochure 'De weg van het geneesmiddel'

Sinds april 2025 kunnen patiënten eindelijk hun stem laten horen in de terugbetaling van geneesmiddelen. Om meer inzicht te krijgen in de volledige levensweg van geneesmiddelen en waar en wanneer de stem van patiënten gehoord wordt, maakten we de brochure 'De weg van het geneesmiddel'. We gidsen je doorheen de verschillende stappen die een geneesmiddel doorloopt voor jij het bij de apotheek kan kopen.

Stap 1: Van onderzoek tot klinische studies

De ontdekking en ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel start met basisonderzoek. In deze fase zoeken wetenschappers naar een doelwit, bijvoorbeeld een defect eiwit. Eens het doelwit gevonden is, zoeken ze naar stoffen of moleculen die hierop een positief effect hebben.
De meest veelbelovende moleculen worden verder onderzocht in niet-klinische of pre-klinische studies. In deze fase test men zowel de werkzaamheid als de veiligheid van de moleculen op cellen in proefbuisjes of bij proefdieren.
Is het kandidaat-geneesmiddel veilig genoeg voor studies bij mensen? Dan starten de klinische studies. In fase 1 wordt het kandidaat-geneesmiddel getest bij een klein aantal gezonde vrijwilligers, gevolgd door fase 2-studies bij 100 tot 500 patiënten en fase 3-studies waarbij enkele honderden tot duizenden patiënten betrokken zijn.

Stap 2: Vergunning of registratie van geneesmiddelen

Nadat de drie klinische fases succesvol zijn afgerond, moeten farmaceutische bedrijven een vergunning of registratie aanvragen. Dit kan centraal aangevraagd worden bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) of in België bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG). Deze Europese en nationale instanties beoordelen grondig de veiligheid, kwaliteit en werkzaamheid van het geneesmiddel, op basis van wetenschappelijke gegevens die het farmaceutisch bedrijf aanlevert. Pas wanneer de bedrijven een goedkeuring (een vergunning) krijgen, kunnen ze het op de markt brengen. Lees meer details over de verschillende vergunningsprocedures in de brochure.

Stap 3: Prijsbepaling en terugbetalingsprocedure

Als de vergunning om een geneesmiddel op de markt te brengen in orde is, moeten farmaceutische bedrijven met elk Europees land waar ze het willen aanbieden, apart onderhandelen. Deze onderhandelingen, die sterk kunnen verschillen per land, gaan meestal over de prijs en eventuele terugbetaling.
Om in België op de markt te komen, dient het farmaceutisch bedrijf een prijsvoorstel in bij de FOD Economie om de maximumprijs te bepalen. Gelijktijdig kan een aanvraag tot terugbetaling ingediend worden bij de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) van het RIZIV. Deze commissie adviseert de minister van Sociale Zaken over de terugbetaling van geneesmiddelen.

De brochure 'De weg van het geneesmiddel' kan u bekomen door een mailtje te sturen naar voorzitter@spierziektenvlaanderen.be
De brochure kan per post verstuurd worden of digitaal.

Bron:VPP

Wat kost ziekenvervoer mij?

De kost voor ziekenvervoer kan hoog oplopen.
Welk ziekenvervoer wordt terugbetaald en hoeveel bedraagt die terugbetaling dan? Eenvoudig is het niet. Soms komt de verplichte ziekteverzekering tussen, in andere gevallen de aanvullende verzekering van de ziekenfondsen. We lijsten alles even op.

Niet-dringend ziekenvervoer

Heb je niet-dringend vervoer nodig, neem dan contact op met je ziekenfonds. Zij maken prijsafspraken met ziekenvervoerders waardoor het vervoer gedeeltelijk door je ziekenfonds terugbetaald wordt. Sommige ziekenfondsen werken samen met vrijwilligersorganisaties. Heb je geen medische begeleiding nodig? Dan kan je ook op hen een beroep doen. Zo heb je bijvoorbeeld diensten zoals de minder mobiele centrales.
Vraag steeds op voorhand een schatting van de kostprijs van je vervoer.

Terugbetaling niet-dringend ziekenvervoer

Het niet-dringend ziekenvervoer wordt slechts in een aantal gevallen terugbetaald door de verplichte ziekteverzekering:

- het vervoer van een kind van de materniteit naar (en eventueel terug) de dienst neonatologie
- kankerpatiënten die ambulant behandeld worden
- reiskosten van ouders van kinderen met kanker die gehospitaliseerd zijn
- dialysepatiënten die ambulant dialyse ontvangen in een nierdialysecentrum
- ambulante multidisciplinaire revalidatie in een gespecialiseerd centrum wanneer de patiënt enkel in een rolwagen vervoerd kan worden
- patiënten die verblijven in een psychiatrisch ziekenhuis of een ziekenhuis met enkel een dienst voor revalidatie of geriatrie, krijgen een terugbetaling voor hun vervoer tijdens een kankerbehandeling of nierdialyse
- patiënten die fysiek en/of psychisch afhankelijk zijn en die in een centrum voor dagverzorging verblijven, krijgen een vergoeding voor verplaatsingskosten. Die afhankelijkheid wordt bepaald door een aantal criteria.

In alle andere gevallen is het mogelijk dat jouw ziekenfonds vanuit de aanvullende verzekering het niet-dringend ziekenvervoer terugbetaalt. Ziekenfondsen kunnen via hun aanvullende verzekering zelf bepalen hoeveel ze terugbetalen omdat er voor niet-dringend ziekenvervoer geen wettelijke tarieven zijn, behalve de 7 gevallen hierboven.

De terugbetaling tussen ziekenfondsen verschilt, net zoals er ook verschillen zijn tussen de regio's van hetzelfde ziekenfonds. Dit maakt het heel onoverzichtelijk.

Als je zelf vervoer moet regelen, neem je best contact op met je ziekenfonds. Ze kunnen je helpen om het juiste soort vervoer te kiezen en maken afspraken met ziekenvervoerders (ambulance- of taxidiensten). Ze werken samen met vervoerscentrales (Mutas of voor Helan: i-mens) en soms ook met vrijwillige chauffeurs of vrijwilligersorganisaties zoals Minder Mobiele Centrales of Diensten Aangepast Vervoer. Zij kunnen je ook vertellen in welke gevallen en onder welke voorwaarden terugbetaling mogelijk is.

Vervoer tussen 2 ziekenhuizen: interhospitaal vervoer

Vanaf 1 januari 2024 krijg je niet langer een factuur wanneer je van het ene naar het andere ziekenhuis vervoerd wordt. Ook als je niet binnen de 24 uur terugkeert, en dus in het andere ziekenhuis opgenomen blijft, zal je geen factuur meer krijgen. Dit vervoer wordt rechtstreeks door het ziekenhuis georganiseerd en de vervoerders waar zij mee samenwerken.

Opgelet, enkele uitzonderingen:

- Dit geldt niet voor alle ziekenhuizen, maar enkel voor ziekenhuizen die over een budget financiële middelen beschikken, zoals de Algemene, Universitaire en Psychiatrische ziekenhuizen. Ritten van of naar categorale ziekenhuizen (bv. revalidatieziekenhuizen) vallen niet onder deze regeling.
- Dit geldt alleen voor ritten van/naar ziekenhuizen in België.
- Als je zelf vraagt om een overplaatsing naar een ander ziekenhuis (zonder medische noodzaak), is de kost wel voor jou.

Als je dringend, en dus niet-gepland, doorverwezen wordt naar een ander ziekenhuis dan wordt een MUG, een PIT of een 112-ambulance ingezet. Hier gelden andere kosten.

Dringend ziekenvervoer

Ambulance

Voor elke dringende tussenkomst van de ambulance na een 112-oproep betaal je 70,92 euro remgeld (in 2024):

- ongeacht de afgelegde afstand.
- ook als je niet naar het ziekenhuis wordt gebracht.

Bovenop dit remgeld mogen geen bijkomende kosten worden aangerekend. Deze kosten zijn wettelijk bepaald.

MUG

Op vraag van de dienst 112 kan de MUG worden gestuurd. Deze brengt een spoedarts en een verpleegkundige tot bij de patiënt. Zij stabiliseren de toestand van de patiënt voordat deze met de ambulance naar het ziekenhuis wordt vervoerd. Voor de kosten van de MUG (Medische Urgentiegroep) bestaan volgende afspraken: de prestaties van de spoedarts zullen op de ziekenhuisfactuur staan (dat honorarium bedraagt ongeveer 53 euro) maar dit betaalt de ziekteverzekering volledig terug. Daarnaast kunnen er technische prestaties op de factuur staan. Een aantal hiervan betaalt het ziekenfonds volledig terug. De andere prestaties moet je gedeeltelijk zelf betalen.

Helikopter

Uitzonderlijk wordt er een helikopter ingezet voor dringend vervoer. De kostprijs is afhankelijk van het aantal afgelegde kilometers. Je betaalt 68,34 euro (in 2024) voor de eerste tien kilometer. Vanaf de elfde kilometer betaal je 6,82 euro per kilometer, vanaf de eenentwintigste kilometer 5,22 euro. De ziekteverzekering betaalt de helft van je factuur terug. Breng daarom je factuur binnen bij je ziekenfonds.

De afgelegde kilometers worden berekend vanaf de basis van de helikopter tot op de plaats van de interventie, gevolgd door het traject vanaf deze plaats tot aan het ziekenhuis en tenslotte het traject vanaf het ziekenhuis terug naar de basis. De afstand wordt niet berekend volgens de kilometers in vogelvlucht, maar volgens de kilometers die zouden zijn afgelegd als wegtraject.

Bron: VPP

Getuigenis: 2024/08/26 - Diagnose spierziekte van Kennedy/ SBMA

Alles start eigenlijk met mijn grootouders (de ouders van mijn mama). Mijn grootmoeder beviel van 2 zonen en een dochter. De ene zoon werd geboren met een mentale beperking, bij de andere zoon werden op vroege leeftijd (15j) al spierproblemen ontdekt. Ook de zoon met mentale beperkingen kreeg op latere leeftijd dezelfde spierproblemen. Na een hele reeks onderzoeken in Leuven werd gediagnosticeerd dat beiden de ziekte van Kugelberg hadden. In die tijd was DNA onderzoek nog niet mogelijk. Waarschijnlijk heeft men daar al de verkeerde diagnose gesteld en hadden beiden eigenlijk de ziekte van Kennedy maar 100% zeker zijn we dus niet, want beiden zijn reeds overleden.
Mijn mama had niets van symptomen en beviel van een zoon. Om toeval uit te sluiten werd ik op 4 jarige leeftijd (jaar '85) onderzocht op de ziekte van Kugelberg. Er werd een EMG onderzoek uitgevoerd en een verslag opgemaakt. Uit het verslag bleek dat de kans nihil was dat ik ook deze ziekte zou hebben.

In de jaren daarna waren er eigenlijk al signalen van de ziekte van Kennedy. Zo werd ik geopereerd aan beide borsten omdat deze storend groter waren dan normaal. Volgens de arts niets ergs, enkel te veel aan klierweefsel.
Nog zoveel jaren later, toen ik reeds getrouwd was en samen met mijn vrouw aan kinderen wou beginnen, bleek dat er vruchtbaarheidsproblemen waren. Wij hadden echter geluk, via ICSI en na relatief weinig pogingen werden we ouders van 2 mooie dochters: Hayley & Fay.

De jaren erna waren eerder normaal. Ik was een fervent verbouwer, werkte veel en was sportief. Ik deed aan windsurfen, kajakken, mountainbiken en hardlopen.

Wel viel mij op dat wanneer ik ging mountainbiken met leeftijdsgenoten, ik niet mee kon als het eerder een hellend parcours was. In 2020, toen ik 3 x per week ging hardlopen en toch maar moeite had om meer dan 5 km te lopen, heb ik voor de eerste keer bij mijn mama gevraagd naar de ziekte van mijn nonkels. Ik vond dat ik spierkracht verloor. Mijn mama stelde mij gerust met het verslag van de dokter van destijds.

Tot eind 2023:
Ik werd geopereerd aan een enkel reconstructie en moest een maand in bed liggen voor herstel.
Begin 2024 startte ik met kine maar dat bleek niet vlot te gaan. Ik had continu krampen in de kuit. Het wandelen ging moeilijk. In maart moest ik voor het werk een week naar Korea voor de opstart van een fabriek. Ik moest in die week veel trappen doen en vaak op mijn hurken zitten. Aan het einde van die week kon ik geen 10m meer wandelen zonder te gaan zitten. Dat was voor mij de doorslag dat er iets niet juist was. De huisdokter nam mijn bloed en stelde me enigszins gerust na het lezen van de voorgeschiedenis. Echter de uitslag zei iets anders.

Na verschillende onderzoeken kwam ik bij een neuroloog terecht in het Ziekenhuis van Kortrijk. Na het lezen van de voorgeschiedenis en de vruchtbaarheidsproblemen en de borstontwikkeling had hij direct al een vermoeden van Kennedy. Na 3 maanden wachten op het dna-onderzoek kwam er eind augustus bevestiging: SBMA of ‘de ziekte van Kennedy’, een bulbaire spinale musculaire atrofie.

Mvg,
Roby Maeckelberghe

Kleurplaat

Creatieve Wedstrijd: "Herfst in beeld"

De herfst is een seizoen vol warme kleuren, dwarrelende bladeren en knusse momenten. We dagen jou uit om jouw mooiste, leukste of creatiefste herfstcreatie met ons te delen!

👉 **Dat kan op verschillende manieren**:

- 📸 Een herfstfoto (bv. een boswandeling, pompoenen, kaarslicht, ...)
- 🎨 Een tekening, schilderij of collage met een herfstsfeer
- 🍂 Een originele DIY of knutselwerkje met herfstbladeren, kastanjes of andere natuurmaterialen

✨ **Hoe deelnemen?**

- Stuur een foto van jouw herfstcreatie naar voorzitter@spierziektenvlaanderen.be vóór 15 november 2025.
- Vermeld je naam en eventueel een korte uitleg bij je inzending.

🏆 **Wat kan je winnen?**

De leukste inzendingen krijgen een plaatsje in ons volgende magazine én maken kans op een mooi herfstpakketje (iets lekkers, iets warms en een kleine verrassing).

Jean Bosco Safari

Dit is de uitnodiging voor het slotevenement van de 'Warmste week 2025'. Het thema 'muziek tegen eenzaamheid' nodigt ruim uit. Voor het optreden van Jean Bosco Safari willen we dan ook graag een volle zaal. Jean weet hoe je mensen samenbrengt en zijn warme stem draagt daartoe bij.

Dus verzamel je familie, je vrienden, de buren...
Wij ontvangen jullie graag op 11 oktober!

It takes two to tango!

De vzw Dansprovant zet de Argentijnse tango in voor mensen met chronische aandoeningen

De Argentijnse tango leent zich bijzonder goed als dansvorm voor mensen met een lichamelijke beperking of een aandoening die het deelnemen aan reguliere danslessen moeilijk maakt. De danspassen kunnen vereenvoudigd worden en er is voldoende keuze in langzamere tangomuziek. Deze bewegingsactiviteit draagt tevens bij tot een rechtere lichaamshouding, een betere balans en het stimuleert de hersenen.

Naast Parkitango nu ook Cozytango!
De Parkitango (Argentijnse tango voor mensen met de ziekte van Parkinson) – in samenwerking met de Vlaamse Parkinson Liga - is al vier jaar een groot succes en daarom breidt Dansprovant in het najaar 2025 haar werking uit met tango voor mensen met andere chronische aandoeningen. De naam "Cozytango" verwijst daarbij naar de toegankelijkheid van de dansvorm en de gezelligheid van het samen dansen met je partner én onder lotgenoten. Inderdaad, met je partner, want "it takes two to tango"! En daarbij is het dansen met een partner een vorm van valpreventie.

Tango is een stappende dans en benadert daarbij de bewegingen die mensen zoal maken in het dagdagelijkse leven. Dus van zodra iemand nog enigszins kan stappen is deelname mogelijk. Bovendien zijn er tal van eenvoudige dansvariaties die zelfs nog kunnen aangepast worden naar de mogelijkheden van de dansers.

In de dansles wordt rekening gehouden met de fysieke mogelijkheden van de deelnemers. We beginnen met een eerste deel van ongeveer 40 minuten, dan een korte pauze, daarna nog een halfuurtje dansen en tenslotte nog even nababbelen. Even gaan zitten is geen probleem. Alles mag en niets moet. Dansen is goed maar het sociaal contact en het gezellig samenzijn zijn even belangrijk.

Heb je wel zin om het eens te proberen maar twijfel je nog, kom dan gewoon eens vrijblijvend een les meemaken.
We dansen Cozytango van 16 uur tot 17.30 uur
(met de nababbel tot 18 uur) op dinsdagnamiddag in het dienstencentrum De Nobele Donk, Prinshoeveweg 21 te 2180 Antwerpen-Ekeren.

Misschien tot binnenkort,

de dansleraren, Leona en Jef

Data en meer info zijn te vinden op de website
www.dansprovant.be - onder de rubriek "Praktisch"
Dansprovant vzw * Leona Pellens, lpellens@hotmail.com, 0475 417 813

Weetjes van Liesbeth

Mutas

Als ik me verplaats naar UZ Leuven, rijd ik eerst met mijn wagen naar de bushalte, dan neem ik de bus tot in Mechelen station en nadien de trein naar Leuven en dan nog eens de buitenringbus in Leuven station (tot UZ Leuven). Aangezien deze verplaatsing voor me vermoeiend is en ik het niet zie zitten om met de wagen naar het ziekenhuis te rijden, zocht ik naar een oplossing.

De minder mobiele centrale zocht ik online op. Het gebruik hiervan hangt af van je inkomen. Via de mutualiteit kwam ik te weten dat Mutas bestaat. Mutas organiseert voor haar partners het niet-dringend ziekenvervoer, (al dan niet via het derde betalingssysteem), van en naar erkende zorgverstrekkers omwille van medische redenen. Een begeleider gaat gratis mee.
Vraag na of jouw mutualiteit werkt met Mutas.

Als je contact legt met Mutas, wordt steeds de vraag gesteld of er rekening gehouden moeten worden met een rolstoel.
De taxichauffeur was heel goed op tijd (een half uur te vroeg). We pikten onderweg nog iemand anders op. Het was een aangename taxirit (zowel heen als terug) en naar mijn menig voor herhaling vatbaar.

MUTAS

Remgelden terugbetaald bij E-pathologie

Een tijdje geleden kwam ik toevallig te weten dat je je remgelden van de kiné en logopedie kan terugvorderen via de mutualiteit of via de hospitalisatieverzekering, als je beschikt over een E-pathologie. Vraag na aan jouw mutualitiet of jouw ziekte bij hen erkend is als 'Ernstige ziekte'.
Ik wacht meestal ongeveer 6 maanden en vraag dan via de mutualiteit een overzicht van alle consultaties van de afgelopen 6 maanden. Deze gegevens stuur ik dan door naar de hospitalisatieverzekering. In sommige gevallen moet ik het bilan of een voorschrift van de logopedie doormailen en nog een maand later staan de remgelden van de kiné en logopedie op mijn rekening.
Bij de mutualiteit vernam ik dat je maximaal de consultaties van de laatste 2 jaren kan opvragen.

Liesbeth Vander Vliet (aanspreekpunt myotone dystrofie)

Met scheve poten

Yes! We zijn stabiel! Enfin wat de manier van staan en lopen betreft dan toch. Dankzij de perfect aangepaste schoenen en voetopheffers sta ik nu eindelijk echt recht, mijn benen, bekken en rug voelen na 56 jaar hoe zalig dit is. Een verademing. Hartelijk dank aan Katrijn voor de voetopheffers en aan Simon voor de orthopedische schoenen. Met zo een schitterend team van Vigo kan je alleen maar topwerk krijgen. En dat voel ik. Alleen jammer dat elke voetopheffer, schoen inbegrepen, 1,853 kg weegt. Je staat dan wel stabiel en je loopt 'vaster', maar ik kan je verzekeren dat je dat gewicht aan elk been wel voelt. Gratis fitness zeg maar. Zelfs plaatsnemen achter het stuur bleek een uitdaging geworden. Ik heb namelijk een aangepaste wagen met handbediening aan het stuur en met een ijzeren plaat die de pedalen voor de veiligheid afschermt. Dankzij wat 'vooruitschrijdend inzicht' zoals men dat in de politiek zo mooi zegt, krijg ik ondertussen zelfs de twee schoenen en beugels naast de ijzeren plaat, vakkundig 'weggepuzzeld'. Het was niet simpel, maar we zijn terug mobiel. En dat is het belangrijkste. Toch wel fantastisch dat dat allemaal mogelijk is… de schoenen, de voetopheffers, de aanpassingen in de wagen…
Allemaal dankzij de mensen van Spierziekten Vlaanderen en het NMRC Inkendaal die mij in de juiste richting hebben geholpen en de nodige contacten hebben aangereikt. Dankjewel iedereen.

De eerste echte 'test' van de schoenen en van de voetopheffers was de uitstap van Spierziekten Vlaanderen naar de Nationale Plantentuin in Meise. Ik heb met de groep kunnen wandelen én ik heb vooral mee kunnen genieten van het gezellig samenzijn. Genieten van een toffe groep mensen met een ontzettend hoog humor-gehalte. We zitten immers allemaal in hetzelfde schuitje, we hebben allemaal veel meegemaakt en leven elke dag met onze beperking. En over schuitje gesproken, mijn Robocop-benen blijken ook zeewaardig te zijn. Dat heeft de interessante Flandria-boottocht van Spierziekten Vlaanderen in Antwerpen meteen bewezen.

Even tijd nu om wat woede te ventileren. Ik ben het grondig beu om telkens weer wagens zonder blauwe kaart op plaatsen voor mensen met een handicap te zien staan. Onlangs parkeerde een wagen naast mij op een 'Vip-plaatsje' zoals mijn vrouw Ingrid ze zo lieflijk noemt.
De 50-tiger stapte gezwind uit en vertoonde geen enkele beperking. Ik wees hem op het feit dat hij op een gehandicapten-plaats geparkeerd stond maar die man bleef alle mogelijke 'argumenten' aanhalen waarom hij daar toch mocht staan. Het ging van: "Ah ja, maar ik ben mijn kaart vergeten, mijn vrouw (die niet aanwezig was in de wagen) is gehandicapt, ik ben diabeet, ik ben hartpatiënt…" Grenzeloze arrogantie! Telkens opnieuw legde ik hem uit dat dat geen (minder)valide argumenten zijn. Telkens opnieuw werd mijn bloed net wat warmer tot ik uiteindelijk het kookpunt (net niet) bereikt had. Mensen die mij kennen, weten dat ik niet op mijn mond gevallen ben en dat ik niet rap opzij ga voor een discussie. De belachelijke vent heeft zijn auto uiteindelijk dan ook verzet.

Maar ik roep op tot actie!
Ik heb alvast kleine blauwe stickers gekocht met de afbeelding van een persoon in een rolstoel.
Telkens wanneer ik me parkeer, kijk ik even achter de voorruit van de wagens die op een VIP-plaats staan. Geen blauwe kaart betekent een sticker op diezelfde voorruit. Netjes in het gezichtsveld van de chauffeur. Ik beschadig niets maar de arrogante chauffeur heeft wel wat tijd nodig om de sticker te verwijderen en wordt op die manier geconfronteerd met zijn manier van denken. Als we dit allemaal doen, kunnen we misschien die arrogante mentaliteit wijzigen en de maatschappij veranderen. Verenigd staan we immers sterk! Misschien een idee om deze stickers in de webshop van Spierziekten Vlaanderen aan te bieden?
Tot zover mijn colère… wordt vervolgd.

Veel leuker nieuws blijft vanuit het Leuvense komen. Het zwangerschapsbuikje van onze schoondochter wordt mooi ronder en de lieve schat straalt. Onze zoon zal binnenkort ook haar veters mogen strikken, wat hij ongetwijfeld met veel liefde zal doen voor haar. En ze gaan samen naar de bevallingslessen in het UZ van Leuven. Gedurende 5 keer 2 uur worden ze op een leuke manier klaargestoomd voor de bevalling. Ze leren over de verschillende bevallingsmethoden, over hoe ze samen blazend moeten blijven ademen om een wee te verwerken, over de stappen van de bevalling enz. Een hele verbetering tegenover 28 jaar geleden waar Ingrid en ik tijdens een kort babbeltje met de kinesiste verteld werden wat ons te wachten stond. We kijken ernaar uit 'Omi' en 'Opa' te mogen zijn. Inderdaad, ik ben gezwicht en heb mijn initiële 'bompa'-keuze aangepast naar de wil van Ingrid. Het is dus 'Opa' geworden. Zoals eerder al verwacht. Ik weet het, flauw van mij… maar zeg nu eerlijk, wat de vrouw wilt… de vrouw krijgt… toch?

Maar alle gekheid op een grootouderstokje. We puffen mee met het jonge koppel, al is het bij ons wel alleen omwille van de hoge temperaturen. Hopelijk hebben de frisse salade-recepten van vorige keer gesmaakt. Ik ga ervan uit terwijl ik deze column schrijf, dat we in september kunnen genieten van een heerlijke nazomer. Daarom ook graag nog een nazomers gerecht in dit nummer. Smakelijk.

Met scheve poot,
Didier

RECEPT

Pasta Vongele

Met dit recept neem ik je graag mee naar Italië. Si si. De Italiaanse keuken is over het algemeen een eenvoudige keuken én is bovendien oooo zo lekker. Reken maar op de Italianen om je smaakpapillen te verwennen. Hier graag een absolute klassieker uit hun keuken: Pasta vongole.

Vongole (de venusschelp) is razend populair in de keukens van Zuid-Europa. Dit zeer smakelijke schelpdiertje bevat veel vlees en heeft in de smaak iets pittigs en iets zoets. Je vindt ze in de Middellandse Zee, in ondiepe wateren voor kusten die een modderige bodem hebben. Wat meteen ook betekent dat je ze best heeeel grondig spoelt indien je liever geen zand in de mond wilt hebben.
Geniet van dit gerecht met een Italiaans wijntje of een droge witte Bordeaux.

Ingrediënten:

- 400 gram spaghetti (verse pasta is altijd lekkerder)
- 1 kg verse vongole (netje)
- 2 sjalotten fijngehakt
- 4 teentjes knoflook, fijngehakt
- 2 rode pepertjes, fijngehakt (kom daarna niet met je vingers aan je ogen!)
- 2 dl droge witte wijn
- 5 eetlepels olijfolie
- Een handvol verse peterselie, fijngehakt (platte peterselie heeft meer smaak)
- Zout en peper naar smaak
- Citroenpartjes voor het serveren

Bereiding:

1. Spoel de vongole grondig (minstens 3 keer) af onder koud stromend water.
   Verwijder eventuele kapotte schelpen en laat de vongole tussen elke wasbeurt
   telkens minstens 10 minuten in een kom met koud water onderstaan om al het zand te verwijderen.
2. Breng een grote pan met gezouten water aan de kook en kook de spaghetti
   volgens de instructies op de verpakking tot ze al dente zijn.
   Giet af en bewaar een kopje van het kookwater.
3. Verhit de olijfolie in een grote pan (vb wokpan) op middelhoog vuur.
   Fruit hierin de knoflook, de sjalot en de rode pepertjes. Zorg ervoor dat de look niet bruin wordt.
4. Voeg de vongole toe aan de pan en giet de witte wijn erbij.
   Dek de pan af en laat de vongole ongeveer 5-7 minuten koken,
   of tot alle schelpen open zijn. Gooi schelpen die niet open zijn weg.
5. Voeg de gekookte spaghetti toe aan de pan met de vongole en meng goed.
   Voeg indien nodig een beetje van het bewaarde kookwater toe om de saus wat te verdunnen.
6. Breng op smaak met zout en peper. Roer de fijngehakte peterselie erdoor.
7. Serveer de pasta vongole meteen en leg een citroenpartje aan de zijkant.

Smakelijk !!!

FSHD Connect Europe brengt gemeenschap over de grenzen heen samen

FSHD Europe was de trotse gastheer van de eerste editie van FSHD Connect Europe, een evenement dat een belangrijke mijlpaal betekende voor de Europese FSHD-gemeenschap. De bijeenkomst bracht 200 deelnemers, patiënten, familieleden en zorgverleners, uit 25 landen in heel Europa en daarbuiten samen. Ik was aanwezig als patiënt en als bestuurslid van Spierziekten Vlaanderen.

Dit evenement creëerde een unieke kans voor patiënten, families en zorgprofessionals om kennis te delen, ervaringen uit te wisselen, verbinding te maken en duurzame relaties op te bouwen. De sfeer was er een van solidariteit, openheid en wederzijds respect, waarbij de deelnemers niet alleen de ruimte kregen om te leren, maar ook om zich gezien en gehoord te voelen.

Een van de krachtigste hoogtepunten van het evenement was de vertoning van 'Marion ou la métamorphose', een ontroerende film van beeldend kunstenaar Marion Sellenet, die in Brussel woont en op 15-jarige leeftijd de diagnose FSHD kreeg. Terwijl ze geleidelijk aan haar spierfunctie verliest, voltrekt zich in haar een diepere metamorfose: de perceptie van wat ze ooit als een ramp zag, wordt een kans om zichzelf opnieuw uit te vinden en een andere geneeskunst te ontdekken. Deze krachtige film is nu over de hele wereld verkrijgbaar. Je kan de trailer zien op de website van Spierziekten Vlaanderen: Meld u aan als lid op onze website. Klik op berichten en documentatie en zoek op FSHD.

- Mia De Marez

Tijdens deze meeting konden deelnemers zich inschrijven voor workshops.
Hieronder vind je een korte samenvatting van 2 workshops.

Use it or lose it – Nicole Voet, Ronne Pater, Nikolas Fahlskog

1. **Begin laag, ga langzaam – en maak het leuk.** Kies een trainingsvorm die je leuk vindt. Begin met een lage intensiteit en bouw geleidelijk op in kleine stapjes. Dat helpt overmatig gebruik te voorkomen, vergroot het succes en bouwt vertrouwen op.
2. **Train met een doel en realistische ambities** Weet waarom je wilt trainen, of het nu gaat om het verminderen van vermoeidheid, het optillen van je kind of zelfstandig blijven. Stel haalbare doelen die passen bij je huidige vaardigheden en bij wat je belangrijk vindt.
3. **Gedragsverandering is de sleutel – niet alleen motivatie** Als de motivatie laag is, vertrouw dan op routine en gewoonte. Plan vaste trainingsdagen, begin klein (bijvoorbeeld één herhaling) en vraag anderen om je te ondersteunen of eraan te herinneren. Kleine stapjes voorkomen mentale weerstand en helpen bij het vormen van blijvende gewoonten.
4. **Train wat trainbaar is – en vermijd compensaties** Train alleen spieren die tegen de zwaartekracht in kunnen bewegen. Let goed op je vorm (spiegel, therapeut of coach) om compensatiestrategieën te vermijden die leiden tot pijn en overmatig gebruik.
5. **Balans tussen training en dagelijks leven en herstel** Dagelijkse activiteiten kunnen al een training zijn. Als het leven veeleisend is of als je weinig energie hebt, kan training meer kwaad dan goed doen. Zorg ervoor dat je 'batterij' voldoende over heeft voor zowel inspanning als herstel. Zoek hulp om taken aan te passen als dat nodig is.

Bronnen:
FSHD Europe
Spierziekten Nederland

Genetische diagnose – Emiliano Giardina

Emiliano Giardina verzorgde een workshop over genetische diagnose. Hieronder een aantal van de speerpunten en kernwoorden uit zijn workshop:

FSHD is een genetische ziekte, veroorzaakt door een probleem met een gen genaamd DUX4, dat actief wordt in spieren wanneer het weg zou moeten blijven.

FSHD wordt op een autosomaal dominante manier overgeërfd: elk kind van een getroffen ouder heeft 50% kans om het te erven.

Niet iedereen met de mutatie vertoont symptomen – dit wordt verminderde penetrantie genoemd.

Dezelfde mutatie, verschillende uitkomsten – dit wordt variabele expressiviteit genoemd.

FSHD1 en FSHD2 maken deel uit van dezelfde ziekte, die beide leiden tot DUX4-activering.

Methylering is een slot dat DUX4 tegen houdt; lage methylering kan leiden tot gen activering.
(Simpel gezegd is methylering een chemische reactie die in elke cel van je lichaam plaatsvindt.)

Genetische tests bevestigen de diagnose, beoordelen het risico voor familieleden en begeleiden de zorg.

Genetische tests kunnen in verschillende levensfasen worden gedaan:
- Preconceptie
- Prenataal
- Postnataal

Denk je aan een kind? Ga vroeg naar een genetisch specialist om het beste plan voor te bereiden.

Erfelijkheidsadvies is essentieel om de aandoening te begrijpen, het risico in te schatten en opties voor het krijgen van kinderen te overwegen.

Het testen van andere familieleden kan helpen om verborgen dragers aan het licht te brengen en het overervingspatroon te verduidelijken.

De wetenschap gaat dagelijks vooruit – diagnose- en behandelingsopties worden beter.

MAAK KENNIS MET DE UGENT STUDENTEN BETROKKEN BIJ INNOVATIEF ONDERZOEK NAAR DUCHENNE MUSCULAIRE DYSTROFIE

In deze rubriek ligt de focus op de bijdrage van studenten aan wetenschappelijk onderzoek in het UGent Laboratorium voor Neuropathologie. Samen met de vaste onderzoekers en de patiënten, die hun verhaal en materiaal ter beschikking stellen, maken zij medische vooruitgang mede mogelijk.

Duchenne musculaire dystrofie (DMD) is een erfelijke spierziekte die gekenmerkt wordt door een toenemend verlies van spierkracht. De oorzaak is een defect in het DMD gen op het X-chromosoom, waardoor het eiwit dystrofine niet meer wordt aangemaakt. De afwezigheid van dystrofine tast de veerkracht en stevigheid van de spiercelmembranen aan, die in toenemende mate beschadigd geraken. Moleculaire therapieën, die erop gericht zijn om de aanwezigheid van dystrofine eiwit te herstellen, zijn in volle ontwikkeling. Echter, de huidige strategieën kunnen enkel aanleiding geven tot een korter en dus slechts gedeeltelijk functioneel dystrofine eiwit, zoals het geval is bij gentherapie met een viraal verpakt mini-dystrofine en bij exon skipping met behulp van antisense oligonucleotiden. Bovendien blijven ontstekingsremmers deel uitmaken van het behandelingsplan. Het combineren van therapieën is daarom momenteel de meest veelbelovende aanpak. Bijkomende therapeutische vooruitgang kan verder nagestreefd worden in de vorm van ondersteunende behandelingen die andere geassocieerde ziektemechanismen kunnen verzachten.

Een mogelijke ondersteunende therapie voor DMD zijn voedingssupplementen die spieraanmaak en -herstel helpen bevorderen. Er is vandaag echter nog onvoldoende stevige wetenschappelijk bewijs van hun werkzaamheid om gebruik ervan te adviseren. Daarenboven werden soms zelfs tegenstrijdige uitkomsten beschreven in de weinige klinische studies die er wel zijn. Door deze beperkte kennis blijven de enige aanbevolen supplementen vitamine D en calcium, en dit enkel mits de patiënt een tekort vertoont. Desondanks nemen veel patiënten supplementen op eigen initiatief zonder medische controle. Maar hier is voorzichtigheid op zijn plaats, want “Baat het niet, dan schaadt het niet” geldt niet altijd. Verkeerd of ongecontroleerd gebruik van voedingssupplementen kan weldegelijk ongewenste bijwerkingen hebben en eventueel schadelijke interacties veroorzaken met de standaardzorg geneesmiddelen die een patiënt neemt (www.duchenne.nl/wp-content/uploads/2020/04/Risico-van-voedingssupplementen-bij-Duchenne-spierdystrofie.pdf). Bovendien zijn supplementen vaak prijzig en kan hun juiste samenstelling onzeker zijn. Er is dus een groeiende noodzaak voor gedetailleerde wetenschappelijke studies die objectief de werkzaamheid en veiligheid van voedingssupplementen evalueren.

Boel De Paepe
Expert wetenschappelijk onderzoek
Neuromusculair Referentiecentrum
Universitair Ziekenhuis Gent

Sinds ruim een decennium coördineer ik onderzoek naar de invloed die osmotisch actieve stoffen, de zogenaamde osmolyten, op ons spierweefsel uitoefenen, en richtte daarvoor het internationaal onderzoeksnetwerk OSMYO op. Osmolyten zijn oplosbare stoffen, waaronder bepaalde aminozuren en hun afgeleiden, die cellen helpen hun waterbalans te handhaven onder omstandigheden van osmotische stress. De verminderde osmotische stabiliteit van spiervezels zonder dystrofine wekt de verwachting dat osmolyten een gunstig effect zouden kunnen hebben in DMD, en studies in ons en andere laboratoria toonden dit reeds aan in het muismodel (https://doi.org/10.3390/biomedicines11072033). We berichtten reeds in vorige edities over de mogelijk gunstige effecten die taurine en ectoine supplementen kunnen hebben op het herstel van spierschade (Spierkracht 8,2022; Spierkracht 12,2024). Dergelijke supplementen bieden mogelijkheden, doch er is nood aan bijkomende studies om de werkingsmechanismen ervan te begrijpen en hun optimale dosering en timing te bepalen. Bovendien moeten ook hun mogelijke negatieve effecten uitvoerig worden bestudeerd.

Om de therapeutische innovatie voor DMD verder te versnellen, startte ik recent een nieuw diermodel op, namelijk de DMD zebravis. Dit is een kleine tropische vis die veel voordelen biedt voor wetenschappelijk onderzoek. Ze kunnen in grote getalen in aquaria gehouden worden, hun spieropbouw kan met gemak worden geëvalueerd door hun transparantie, en spierfunctie kan in detail worden beschreven via video opnames. Zebravissen zonder dystrofine vertonen daarenboven ziektekenmerken die sterk gelijken op de menselijke aandoening. Het model laat bovendien toe om therapeutische stoffen op grotere schaal te testen dan in andere diermodellen. Dit zebravis DMD model kon worden opgestart dankzij een gift van de Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires ASBL (ABMM) (https://www.telethon.be/projets-de-recherche-2023). Er wordt samengewerkt met de Zebrafish Facility UGhent (https://www.zebrafishfacilityghent.org/) die instaat voor de huisvesting, en hun uitgebreide ervaring en knowhow ter beschikking stelt voor ons onderzoek. In het afgelopen academiejaar beschreven we het DMD zebravis model in detail, en karakteriseerden de verstoring van spierherstel en de verminderde beweeglijkheid. Bij dit belangrijke voorbereidend werk waren twee masterstudenten Biomedische Wetenschappen betrokken.

Ella Byttebier bekeek onder andere de levensverwachting en de histologische veranderingen in DMD zebravissen.

Ella: *"We worden overal geconfronteerd met ziekte: in de media, in onze omgeving en soms ook heel dichtbij. Het verlangen om een verschil te kunnen maken, patiënten vooruit te helpen en nieuwe puzzelstukjes van de gigantische wetenschappelijke wereld bloot te leggen, speelden een grote rol in mijn keuze om Biomedische Wetenschappen te studeren. Tijdens de opleiding leerden we veel over zeldzame ziekten en verschillende diermodellen. Het voorbije jaar heb ik met veel passie mogen bijdragen aan dit boeiende onderzoek. Geen dag in het labo was te lang, wetende wat het kon opleveren en wetende dat elke stap dichter bij een comfortabeler leven voor de patiënten een sprankeltje hoop biedt. Ik hoop dan ook dat deze studie een positief gevolg krijgt, en dat ons werk iets waardevols kan betekenen in de toekomst van iedereen die nu, gisteren en morgen de diagnose DMD krijgt."*

Marthe Dias focuste op het vroegste larvenstadium van de DMD zebravissen, en bestudeerde onder andere hun beweeglijkheid en ontwikkeling.

Marthe: *"Al van in het begin van mijn studie had ik het persoonlijke doel om mee te werken aan een onderzoek dat niet alleen aansloot bij mijn interesses, maar ook een echte impact zou kunnen hebben op het leven van anderen. Door de vriendin van mijn mama, die een spierziekte heeft, weet ik hoe ingrijpend en lastig het dagelijkse leven met zo'n aandoening kan zijn. In het labo werd mijn enthousiasme alleen maar groter. Ik genoot ervan om steeds meer te leren over het DMD-zebravismodel en om verschillende technieken onder de knie te krijgen en zelf uit te voeren. Door deel te nemen aan dit project heb ik het gevoel dat ik een klein steentje heb kunnen bijdragen in de strijd tegen DMD. Deze ervaring heeft me niet alleen veel voldoening gegeven, maar ook mijn interesse voor dit onderzoeksdomein verder aangewakkerd. Binnenkort ga ik dan ook echt aan het werk in het labo als wetenschappelijk medewerker, en zal ik het model verder optimaliseren en zelf opnieuw veel bijleren. Ik kijk er enorm naar uit!"*

In het voorbije jaar slaagden we erin een reeks factoren te identificeren die als betrouwbare en objectieve maat voor de spieraantasting kunnen worden gebruikt. Deze merkers zijn geschikt om een eventueel gunstig effect van therapie betrouwbaar op te pikken. Alles is daarmee in gereedheid gebracht om de therapeutische werkzaamheid van verschillende stoffen te evalueren in dit DMD zebravismodel, en ondertussen staan hiervoor reeds twee nieuwe masterstudenten Biomedische Wetenschappen te popelen om eraan te beginnen. Ze zullen de effecten van osmolyten bestuderen in verschillende concentraties, waarbij Delphine De Coninck onder meer de mitochondriale functie en Isabeau Bouillon cel stress zal onder de loep nemen.

Delphine: "Al sinds ik een tiener was, had ik een grote interesse *in wetenschap, vooral in alles wat met het menselijk lichaam te maken had. Toen ik in het zesde middelbaar in het ziekenhuis belandde met een nog steeds onbekende aandoening, werd het voor mij duidelijk dat Biomedische Wetenschappen de juiste keuze zou zijn. Mijn eigen ervaringen hebben ervoor gezorgd dat ik enorm geïnteresseerd raakte in zeldzame ziekten. Ik vind het dan ook echt belangrijk dat elke patiënt zich gehoord voelt, want het kan enorm frustrerend zijn om geen diagnose of behandeling te krijgen. Daarom heb ik dan ook voor dit onderzoek gekozen, de gedachte dat ik kan meewerken aan onderzoek dat het leven van de patiënt merkbaar kan verbeteren, motiveert me enorm. Ik hoop dan ook oprecht dat dit onderzoek positieve resultaten oplevert, zodat er meer perspectief komt en het comfort van de patiënt verbetert."*

De persoonlijke ervaringen van de studenten die meewerken aan dit onderzoek tonen aan hoe dichtbij dit onderzoek bij elk van ons komt.

Isabeau: *"De drang om te begrijpen zat er bij mij al in op vroege leeftijd, opgroeiend in een moeilijke gezinssituatie waarin ziekte altijd op de achtergrond aanwezig was en waar ik alleen was met mijn nieuwsgierigheid om te begrijpen en te proberen veranderen. Ik koos voor de opleiding Biomedische Wetenschappen waar mijn vele vragen een nieuw begin werden. Deze studie gaf me niet alleen inzicht in de complexiteit van het menselijk lichaam, maar confronteerde me ook met hoe kwetsbaar ons lichaam is, en hoe elke molecuul, elk signaal, een verschil kan maken. Ook mijn eigen gezondheidsproblemen confronteerden me met de enorme veerkracht die mensen met een chronische aandoening dienen te hebben elke dag opnieuw. Voortvloeiend uit deze ervaringen besloot ik voor mijn thesis te werken rond een nog steeds ongeneeslijke aandoening, hopend dat mijn inzet voor dit onderzoek kan bijdragen aan de vooruitgang van behandelingen, niet alleen voor de patiënten van vandaag, maar ook voor het kind dat ik ooit was."*

Het onderzoek waaraan deze studenten meewerk(t) en kadert in de algemene visie voor patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek in het UGent Laboratorium voor Neuropathologie, onder leiding van prof. dr. Jan De Bleecker. Onze onderzoeksgroep streeft ernaar om wetenschappelijke kennis te vergaren en op zoek te gaan naar bijkomende ondersteunende behandelingen die een gunstig effect hebben op de kwaliteit van leven, om zo een verschil te maken voor patiënten met een neuromusculaire aandoening. Op termijn hopen we zo te kunnen bijdragen aan een advies voor DMD voedingssupplementen dat gebaseerd is op sterk wetenschappelijk bewijs.

Vlnr: Marthe Dias, Ella Byttebier, Isabeau Bouillon, Delphine De Coninck

Agenda

Ook dit jaar nodigen we jullie uit naar de eindejaarsetentjes.
Hier alvast de data om in jullie agenda te noteren. Meer info volgt later.

22 november: Vlaams-Brabant

23 november: Oost-Vlaanderen

29 november: West-Vlaanderen

07 december: Antwerpen

14 december: Limburg

Chocolade!

Het is al jaren een traditie. Op het einde van het jaar verkopen wij lekkere chocoladetruffels en smakelijke koekjes. Dat donkere chocolade gezond is, weten we al. Uit een recente studie blijkt dat nu ook melkchocolade beschermt tegen beroertes en hartziektes. Natuurlijk willen wij graag ons steentje bijdragen aan jouw welbevinden. Daarom verkoopt onze vzw ook dit jaar weer heerlijke chocoladetruffels in 4 verschillende smaken. Wie geen liefhebber is van chocolade kan ook dit jaar weer koekjes kopen. Dat zijn 'de helpende handjes' of 'koekjes met een hart'. EN! Die zijn nu verkrijgbaar in 3 smaken!
Bestellen kan via de link die per mail gestuurd werd.

U kan kiezen uit:

Schilfertruffels puur, wit, melk en ruby 250 gr.: € 7
Koekjes hand (speculaas) 10 st.: € 7
Koekjes hartje (boter of koffie) 10 st.: € 7

Woordzoeker

O	P	V	K	M	N	D	N
E	U	Y	R	Q	E	C	E
U	U	E	A	W	R	R	D
R	P	D	C	S	E	H	N
F	L	F	H	K	I	W	E
Y	U	E	T	E	P	P	I
V	H	I	S	P	S	Q	R
Q	P	L	J	L	K	P	V

Kan jij alle verborgen woorden vinden?

HULP
KRACHT
LIEFDE
SPIEREN
VRIENDEN

Fotowedstrijd

Er werden heel wat foto's doorgemaild voor onze fotowedstrijd. De mooiste foto staat reeds op de voorpagina van deze editie en werd ingestuurd door onze voorzitter Carina Verdonck. De leukste foto werd de libel, ingezonden door Soraya van het secretariaat en de grappigste foto is deze van de familie Wuyts geworden.

Proficiat allemaal! Er komt iets leuk jullie kant uit!

Wegwijs op onze website

Onze nieuwe website is reeds een tijdje actief en de statistieken tonen ons dat hij dagelijks bezocht wordt.
Wellicht heb je al het ledengedeelte ontdekt! Als je inlogt kom je op 'Mijn infopunt spierziekten' terecht. Daar vind je meer uitleg over jouw diagnose. Je vindt er ook ons laatste magazine 'Spierkracht'. Bij de zorgthema's vind je uitleg over o.a. 'Erfelijkheid', 'Pijn' en 'Vermoeidheid'. Er is ook een luik over 'Rechten en regelgeving'. In het deel 'Documenten en berichten' vind je recente berichten over jouw diagnose. Klik op 'Zoeken op …' en vul jouw diagnose in.

Ben je de link kwijt om in te loggen op het ledengedeelte?
Stuur dan een mailtje naar:
mia.de.marez spierziektenvlaanderen.be
en ik bezorg je een nieuwe link.
Daarmee kan je een zelf gekozen wachtwoord invullen en zo toegang krijgen tot extra informatie.
Veel surfplezier.

- Mia De Marez

Pombiliti + Opfolda

Vanaf 1 September is voor volwassen patienten (ouder dan 18 jaar) het medicijn met de merknaam Pombiliti® + Opfolda® voor patienten met de ziekte van Pompe (Late Onset Pompe Disease) vergoed in België.

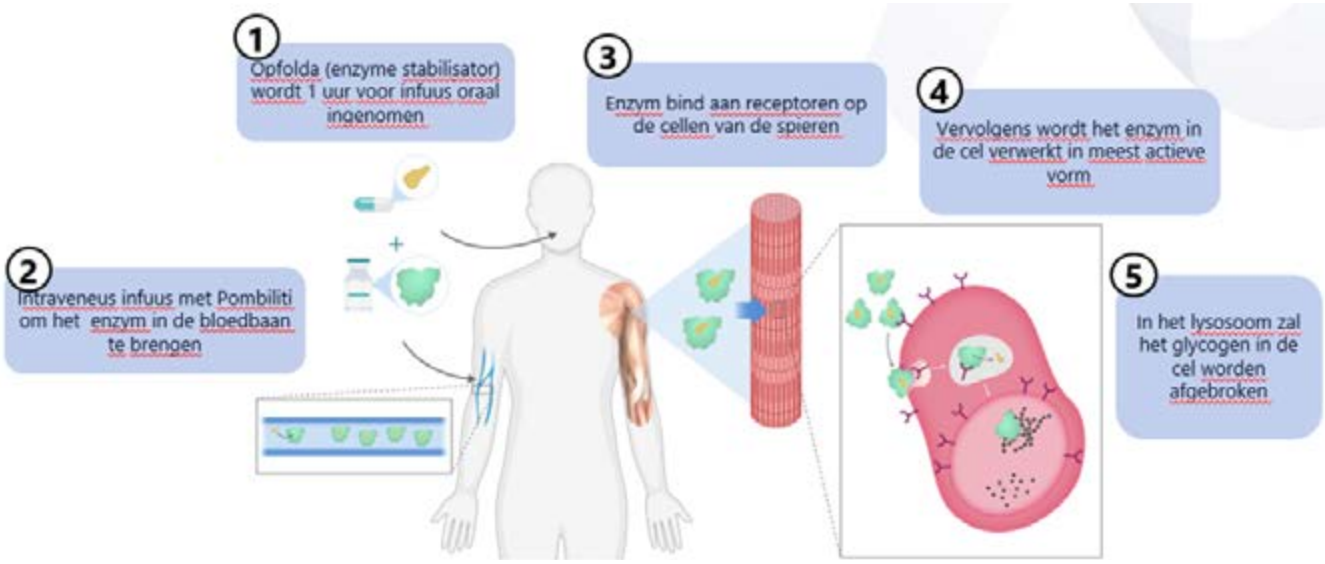
Werkzame stof: cipaglucosidase alfa + miglustat

Hoe werkt Pombiliti + Opfolda?

Net als de huidige beschikbare enzym vervangende therapieën is Pombiliti ontwikkeld om het tekort aan het zure alfa-glucosidase (GAA) enzym aan te vullen. Pombiliti is bedoeld ter vervanging van de afwezige of verminderde eigen enzymen. Naast Pombiliti zal er ook een capsule, genaamd Opfolda, aan de behandeling worden toegevoegd. Opfolda bindt aan Pombiliti in de bloedbaan. Dit heeft als doel om Pombiliti te stabiliseren en zo een minimaal verlies van enzymactiviteit in het bloed te hebben.

Daarnaast is Pombiliti ontwikkeld met extra "bis-M6P N-glycanen" om sterker te binden aan de receptoren op spiercellen. Na binding wordt Pombiliti opgenomen in deze cellen, waarna het enzym door verschillende processen wordt verwerkt om de meest actieve vorm van het GAA-enzym te verkrijgen. Wanneer deze meest actieve vorm in uw cellen aanwezig is, zal het actieve enzym het glycogeen helpen afbreken, het niveau ervan onder controle te houden en daarmee ook de weefselschade verbeteren.

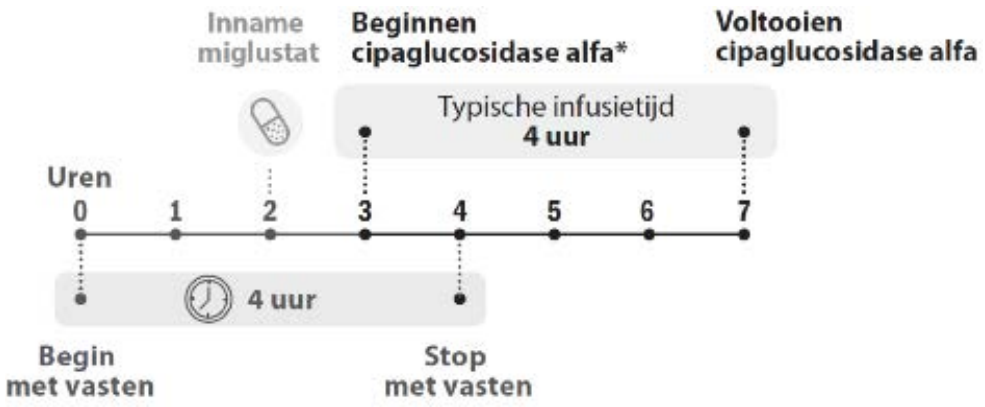
Afbeelding 1. Schematische weergave werkingsmechanisme



Dosering:

De behandeling met Pombiliti vindt om de andere week plaats. De Opfolda capsules worden op dezelfde dag als Pombiliti ingenomen. Het Pombiliti infuus moet 1 uur na het innemen van Opfolda® capsules beginnen. De infusie van Pombiliti duurt ongeveer 4 uur.

Afbeelding 2. Tijdlijn dosis



Als u nog vragen heeft over Pombiliti + Opfolda, neem dan contact op met uw behandelend arts.

Steun of hulp voor Spierziekten Vlaanderen vzw

Onze organisatie heeft als doel om mensen die geconfronteerd worden met een spierziekte te ondersteunen op alle mogelijke manieren. Ook jij kan ons hierbij helpen op verschillende manieren.

- Steunen met een gift
- Kosteloos steunen via Trooper
- Organiseer een actie: alleen, met familie, vrienden of collega's
- Spierziekten Vlaanderen opnemen in je testament
- Sponsoring
- En nog veel meer

Meer weten? www.spierziektenvlaanderen.be/help-mee

Met warme groeten,
Het bestuur van Spierziekten Vlaanderen: Carina, Mia, Soraya, Wim en Alexander.

SPIERZIEKTEN
VLAANDEREN

Verantwoordelijke uitgever:
Spierziekten Vlaanderen vzw
Maatschappelijke zetel:
Jozef Posenaerstraat 10 - 2140 Borgerhout
Secretariaat: secretariaat@spierziektenvlaanderen.be
Gsm: 0483/39 74 74
Website: www.spierziektenvlaanderen.be
www.facebook.com/spierziektenvlaanderen