

Afzender:
Spierziekten Vlaanderen VZW
Josef Posenaerstraat 10
2140 Borgerhout

P926281
Wuustwezel Centrum 2990



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Driemaandelijks tijdschrift: januari - februari - maart 2022

Spierkracht

Tijdschrift voor en door mensen met een spierziekte.

Editie 6 - maart 2022



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

www.spierziektenvlaanderen.be



SPIERZIEKTEN
VLAANDEREN

VOORWOORD



2022... en wanneer jullie deze Spierkracht in de bus krijgen, leven we al twee jaar in een veranderde wereld.

Een wereld waarin onze vrijheden, die we zo vanzelfsprekend vonden, in vraag werden gesteld. Gedaan met onbekommerd reizen, feesten, en zelfs gewone ontmoetingen met familie en vrienden werden verboden. Maar! We leven -opnieuw- met de hoop dat we een aantal mooie maanden tegemoet gaan. Lente en zomer met aangename temperaturen en gelegenheid om buiten te komen. Daar gaan wij bij Spierziekten Vlaanderen ook optimaal van profiteren. Er staan al wat uitstapjes gepland.



Lees er meer over in onze nieuwsbrieven en op onze website en sociale media. En dan hopen wij (het bestuur en al onze vrijwilligers) jullie snel terug te zien!

Carina

Voorzitter Spierziekten Vlaanderen vzw

inhoudsopgave

Voorwoord + inhoudstafel	pag 2
Dankjewel voor jouw lidmaatschap in 2021 + agenda 2022	pag 3
Column Marijn Depraetere	pag 4 - 5
Zeldzame ziekte dag	pag 5
Het verhaal van Hendrik (vervolg)	pag 6
Arno speelt Boccia	pag 7
Geen kinderen, wel drie kippen + Gedicht in de kijker	pag 8
Column Jan De Corte + De Vedette	pag 9
Taboe	pag 10 - 11
Taboe + Kennen jullie Villa Max al?	pag 12
Het leven van Sofie - deel 6	pag 13
Advertentie 'Goed - thuiszorgwinkel - hoorcentrum - apotheek'	pag 14
Woordzoeker + Winnaars vorige wedstrijd	pag 15
Artikel verschenen in de Gazet van Antwerpen	pag 16 - 17
Wedstrijd CMT	pag 17
Webinar - Digitalisering van de zorgtoeslag	pag 18 - 19
Familiedag	pag 19
Eigen keuze, goede keuze - Pauline Neerman	pag 20
Kleurplaat	pag 21
Verslag van het online Spiercongres Spierziekten Nederland	pag 22
TESTAANKOOP deelt mee + Afkortingen	pag 23
Sponsors Welkom + Algemene informatie	pag 24



Dankjewel voor jouw lidmaatschap in 2021 en voor jouw vertrouwen!

Ook in 2021 moesten we onze werkwijze door corona nog vooral online organiseren. Desondanks werden er toch 27 activiteiten georganiseerd, 150 digitale nieuwsbrieven verstuurd en mocht ons ledentijdschrift Spierkracht zijn kaarsjes uitblazen voor zijn eerste levensjaar.

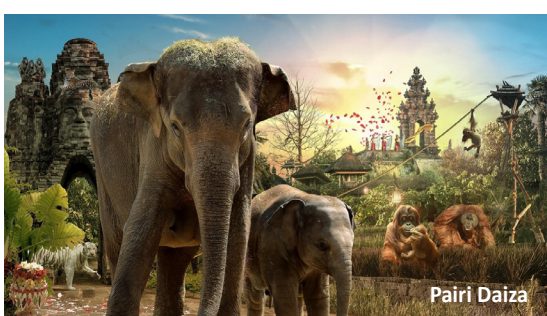
Er werd ook materiaal aangekocht (dankzij CERA Foundation) om in de toekomst informatieve bijeenkomsten te livestreamen, waardoor mensen die voordien wegens mobiliteitsproblemen niet konden deelnemen niets meer hoeven te missen.

Onze vrijwilligers blijven zich ijverig inzetten om manieren te vinden om aan jouw verwachtingen tegemoet te komen en daarmee de doelstellingen van onze organisatie te behalen. Wij hopen ook dat we elkaar snel opnieuw 'live' kunnen ontmoeten.

Wij zijn blij dat wij 'samen' ons verhaal kunnen verderzetten in 2022. Mocht je toch nog je lidgeld vergeten te vernieuwen zijn, dan kan dit nog steeds! Uitzonderlijk hebben we onze uiterste betaaldatum verschoven naar 1 april.

Je kan je lidgeld hernieuwen op een aantal manieren:

- Je kan dit doen via de mail die je van ons hebt gekregen en de stappen volgen om online je lidgeld te vernieuwen.
- Je kan een mailtje sturen naar secretariaat@spierziektenvlaanderen.be om de mail opnieuw te ontvangen zodat je de stappen kan volgen om je lidgeld online te vernieuwen.
- Je kan handmatig een overschrijving uitvoeren op ons gekende rekeningnummer IBAN: BE18 7370 2204 0665 - BIC: KRED BE BB, met de vermelding van jouw naam + lidgeld 2022



Agenda:

9 februari	online babbel diagnosegroep Steinert
7 maart	online babbel diagnosegroep DVN
12 maart	Algemene Vergadering Spierziekten Vlaanderen
14 maart	online babbel diagnosegroep Zeer Zeldzame Spierziekten
14 maart	online babbel diagnosegroep SMA
16 maart	online babbel diagnosegroep Ataxie
17 maart	online babbel diagnosegroep FSHD
20 maart	Bezoek aan de Kolonie met aansluitend een toegankelijke wandeling
21 maart	online babbel Bekkengordeldystrofie
23 maart	online babbel diagnosegroep Becker Spierdystrofie
28 maart	online babbel diagnosegroep HSP
30 maart	online babbel diagnosegroep CMT
2 april	online babbel ouders van een kind met een spierziekte
4 april	online babbel diagnosegroep POMPE
11 april	online babbel polyneuropathie, CIDP
24 april	Spierziekten Vlaanderen familiedag in Wuustwezel
Najaar 2022	Uitstap naar Pairi Daiza



Polemiek

Ik start een polemiek. In tegenstelling tot de belofte die ik aan mezelf maakte, verstuur ik de verbolging toch naar de vice-rector van de U Gent. Niet mijn beste werk, de emotie nam de overhand. Te lang zat dezelfde boodschap in mijn hoofd te malen. Dezelfde boodschap die ik al eerder publiceerde in Schamper . Na mijn presentatie aan de vice-rector, al ruim een jaar geleden, kwam het antwoord via dezelfde publicatie . “We kunnen ons patrimonium niet zomaar aanpassen”. Doch, de “alarmbel” die ik bracht zou resulteren in concrete realisaties. Duidelijkere omleidingen voor rolstoelgebruikers, in eerste instantie. Wegwijzers naar de drempels, de rest kwam. Ik wachtte bij gevolg enkel nog op de uitnodiging om deel te worden van het innoverende inclusietraject aan de U Gent. Die geestdrift. De Coördinator Diversiteit en Inclusie had ik alvast uitgenodigd. Ikzelf, had de vice-rector toegegeven, had het woord ‘validisme’ in het rectoraat geïntroduceerd. Ik, grondlegger?

va-li-dis-me
zelfstandig naamwoord • het • g.mv.
toegevoegd in oktober 2006

1 het tot norm verheffen van valide (d.w.z.: niet-invalide) personen in de sociale werkelijkheid. Een voorbeeld maakt de definitie duidelijk. Studenten met een functiebeperking die aan de U Gent studeren en op kot zitten, kunnen, met geluk, terecht in home Vermeylen of Home Bertha De Vriese. Waar ik dankbaar ben dat aangepaste studio's beschikbaar zijn, is voornamelijk home Vermeylen erg afgezonderd van andere studenten. Men zit er samen omdat men een functiebeperking heeft, niet omdat men dezelfde interesses heeft. Dit betekent concreet dat elke student met een beperking, ongeacht hun eigen faculteit, telkens uit de eigen vriendengroep binnen de eigen opleiding is gerukt, telkens het college is afgelopen. Dit maakt het ook moeilijk om vrienden zonder handicap te maken. De home Vermeylen is vaak de eigen/enige studentenclub. Goed dat het er is, maar waarom apart?

Ik hoorde ooit de aanname leven dat een handicap te veel tijd opeist of het sowieso onmogelijk maakt om “echt” te socialiseren. En effectief, je kan nog altijd met een rolstoel nooit vlot binnen waar het luchtig leuk is. Deze uitsluiting-op-rolstoel leeft onbewust. Zo vaak worden hulpvragen van personen met een handicap puur pragmatisch bekeken, zoals ook home Vermeylen is gerealiseerd. Maar de vraag of die persoon in zijn rolstoel uit je college ook binnen kan bij de cantus of studiegroep, is maar gesteld als die dat zelf vraagt. Vaak blijkt het antwoord “nee”, te zijn. Dit is segregatie uit de sociale werkelijkheid. De “norm” sluit rolstoelgebruikers uit tot het normale sociale.

Ik mag de U Gent dan ook dankbaar zijn. Ze realiseren zeer zeker een visie die personen met een handicap alvast érgens toegang geeft tot de open en vrije universiteit van Vlaanderen. Die visie is vaak beperkt tot het strikt wettelijk noodzakelijke en laat ook ste-

ken vallen, maar laten we krediet geven waar het hoort: ze zijn er mee bezig. Je mag als student er bij zijn, al is het dan vaak als een aparte groep. Dit is de definitie van integratie. Doch kan U Gent beter. Onlangs mocht ik een gastcollege brengen aan faculteit Die-rengeneeskunde. Toen heeft de U Gent, na mijn vraag, deskundig een trap weggewerkt zodat ik de collegezaal binnen kon. Ad Hoc en nadien helaas weer afgebroken. Het is nu niet zo dat U Gent niet over de capaciteiten beschikt om inclusie te realiseren.

Als rolstoelgebruiker kan je niet gaan zitten bij wie je wil, maar je kan meestal wel ergens binnen. Soms kan je zelfs ergens een toilet vinden. Soms is dat toilet ook nog correct geplaatst, volgens de courante normen, en dus bruikbaar vanuit een rolstoel. Dit is beter dan in Gent zelf, het is namelijk niet zo dat, buiten die ene kamer in de home, het mogelijk is om snel ergens in Gent op stap te gaan als rolstoelgebruiker, schrijft ook Daan Vander Steene. “Let’s speak up! Voor Gent.” Mijn ego is dan wel veel sneller gekwetst dan het zijne, onze boodschap is dezelfde. Daan verkrijgt een rolstoel en schrikt. Ben ik dan niet meer even welkom als voorheen? Ik voel je. En, die boodschap is niet nieuw.



Zo is er o.a. G.R.I.P. VZW, die al decennia de mensenrechten voor personen met een handicap verdedigt. “Inclusie is het recht op volwaardige deelname aan de samenleving op gelijke voet met andere burgers, een onafhankelijk leven met gelijke keuzemogelijkheden en met respect voor individuele keuzes” . Het rijk van de vrijheid, als het ware. Ook UNIA hanteert een definitie van handicap die niet uitgaat van het medische model maar van het sociale model. “Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in samenwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.” Drempels, niet de beperking zelf.

Ik heb geen probleem met mijn handicap, daar heb ik mijn rolstoel voor. (medische model). Mijn probleem is dat mijn rolstoel – nog altijd - nergens binnen kan. (sociale model). De drempel aan het café is voor mij een veel groter obstakel om mensen te leren kennen dan mijn zwakkere spieren dat zijn. De afstand tot de professor in het hoorcollege, ook. Het gebrek aan bruikbaar sanitair, ook. De reservatieverplichting voor de trein, ook. Maar vooral: ga toch gewoon een drempelhulpje kopen...

Die frustratie verwijt ik het rectoraat van de U Gent. Ik moet toegeven, ik had niet verwacht een telefoontje te krijgen vanuit het rectoraat nadat ik die e-mail had gestuurd. Niet na dit soort e-mail. Of ik er voor open stond om, samen met wat andere ervaringsdeskundigen, de faculteit bio-ingenieurswetenschappen te komen bezoeken. Misschien is het zo dat mijn kritiek nergens op stoelt?

Dank u voor de dialectiek. Maar, uiteindelijk is het wachten op een nieuwbouw geen antwoord op de vraag. Ik studeer wijsbegeerte, geen bio-ingenieur, en dan is een pijltje naar de drempels simpelweg geen oplossing. Wat is mijn keuze dan? O ik wacht wel? Tot bio-ingenieur me écht een ding lijkt? Of...

Daarnaast, ook de nieuwe UFO heeft problemen, zoals de aparte ingang, onbereikbare knoppen, een geïsoleerde zitplaats en te steile helling. Men beoogde er integratie, niet inclusie. Ik weet al hoe toegankelijke gebouwen er uit zien volgens de U Gent vandaag. Geen rondleiding neemt die bekende en bestaande drempels weg die niet enkel voor mij te hoog zijn. Geen probleem opgelost. Daarom wil ik weten vanuit welke visie op mens, maatschappij en inclusie de open en vrije universiteit van Gent realiseert. Ik wil weten hoe de U Gent inclusie spelt en interpreteert, alvorens mij – en alle andere studenten – er in voorbeeld en theorie de definitie van aan te leren. Naar welke student streeft men?

Wanneer is een universiteit een stimulerende leefomgeving, en wanneer een selectieve? Welke afwijking haalt die universitaire norm niet? Kan een toekomstige professor Disability Studies aan de

U Gent in een rolstoel zitten? En zo nee, studeer ik dan maar bio-ingenieur?

Mijn polemieek gaat vandaag niet langer over wat ik nodig heb, maar gewoon wat iedereen nodig heeft. Een toilet in de buurt. Een pintje aan de toog. Een plaats waar je ergens tot rust kan komen. Een babbel met de collega's. Vrije toegang tot de bibliotheek. Een plaats waar je welkom bent en kan open bloeien. Inclusie gaat niet over mij of de nieuwste faculteit van de U Gent. Of over die cantus waar ik niet bij was. Het gaat over ons. Zijn wie je bent. Zijn wie je kan zijn. Durven denksprongen maken. Als de U Gent van die volwaardige inclusie niet de norm tracht te maken, wie dan wel?

Marijn Depraetere - Voorzitter Over De Grenzen Heen VZW



ZELDZAME ZIEKTENDAG

28 februari was het zeldzame ziekte dag

Een ziekte is zeldzaam als ze voorkomt bij minder dan 5 op 10.000 mensen.

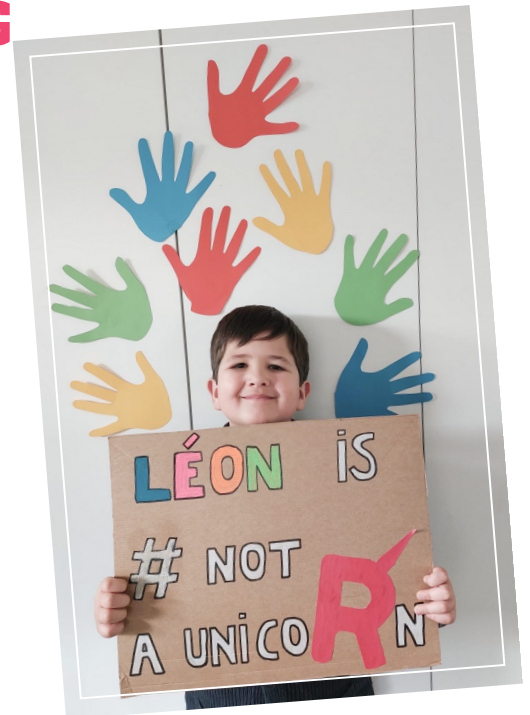
Vaak duurt het jaren voor patiënten de juiste diagnose krijgen. Tijdens die jaren worden ze geconfronteerd met onbegrip en vallen ze tussen de mazen van het net van ons sociale zekerheidssysteem.

Vele van de aandoeningen die Spierziekten Vlaanderen vertegenwoordigt, vallen onder de categorie zeldzame ziekten.

Vanuit SV steunen wij dan ook volmondig de internationale dag van de zeldzame ziekten. Wij roepen beleidsmakers op om maximaal aandacht te schenken aan de groep van meer dan 500.000 mensen in België die lijden aan een zeldzame ziekte.

De aandoeningen zijn zeldzaam, maar de mensen niet!

Wij willen Léon, Leonie en Emmeline bedanken voor hun inzending!!



Het verhaal van Hendrik

MEDISCHE GESCHIEDENIS (VERVOLG)



Sociaal tarief bij nutsvoorzieningen, elektriciteit en gas - tegemoetkomingen

Voor beide nutsvoorzieningen is er geen probleem voor erkenning en genieten wij van een sociaal tarief. Voor het water is dit niet het geval, ook weer iets tussen Vlaams Gewest en federaal.

Met een gewone fiets kan ik ook al niet meer rijden. Daarom heb ik een driewieler zitfiets aangeschaft, gekocht bij VIGO-Wetteren. Met de nodige documenten heeft de Vlaamse sociale bescherming (VSB) een financiële tegemoetkoming goedgekeurd.

Maar die fiets heeft mij al heel wat kopzorgen gegeven. Bij het VAPH staat namelijk een driewieler zitfiets die met de benen/voeten bediend wordt niet in hun lijst, maar wel een driewieler zitfiets met de handen aangedreven. Hoe kortzichtig kan men toch zijn.

Zo is mijn aanvraag voor financiële tussenkomst voor een elektrische takel die is geplaatst in de mobilhome nog steeds onbeslist. Ook voor mijn opvouwbare rollator die ik kan meenemen met mijn fiets, was het niet evident.

Ik begrijp ook niet goed dat je tijdens het huisbezoek van de ergotherapeut van het NMRC-team van het UZ-Gent een keuze moet maken langs waar je je huis in- en uitgaat. Daar ik het vaakst langs de carport de woonplaats verlaat en binnenkom, kon ik geen tussenkomst aanvraag om de garagepoort te automatiseren, laat staan aan de voordeur een hellend vlak laten plaatsen zodat ik gemakkelijker met de rollator naar buiten kan.

Dus als ik volgens de bevindingen van de ergotherapeut naar buiten of binnen wil, moet ik via de veranda en het terras en de carport gaan.

Tijdens het begin van de corona met de meest strenge beperkingen moest ik toch naar het St-Lucas op consultatie bij Prof. Dr. De Bleeker. Ik moest volledig alleen gaan want de partner zou zelfs niet mee binnen mogen in het ziekenhuis. Oké, zoals gevraagd ben ik alleen met de wagen naar het St-Lucas gereden. De wagen heb ik op de parking achter gelaten. Wanneer ik van het trottoir wou afstappen, ben ik als een plank op mijn gezicht gevallen.

Resultaat de montuur van mijn bril heeft een wonde gemaakt boven mijn linker oog. Ik bloedde hevig en er zat een buil zo groot als een ei op mijn voorhoofd. Dan maar recht gekrabbeld, niemand wou mij helpen - corona hé. Terug naar de wagen, waar papieren zakdoekjes lagen. Dan toch naar de ingang van de kliniek gestrompeld. Daar heb ik met de alcoholgel en de papieren doekjes die daar lagen mijn wonde en gezicht min of meer toonbaar gemaakt. Wat verder zat een dame die je wegwijst maakte en de coronaregels uitlegde. Deze dame zei me dat de spoed langs de andere kant was...

"Nee mevrouw, het is niet voor de spoed ik heb een afspraak met de prof."

"Oei, zal dat wel gaan?" "Ja, ja heb geen andere keuze..."

Gelukkig heb ik bij de afdeling neurologie wat ijs gekregen en hebben ze mijn wonde ietwat verzorgd. Maar daarna moest ik nog alleen naar huis rijden, maar mijn bril kon ik niet goed meer op mijn neus zetten. Die bril heb ik echt wel nodig om te rijden, dus het was verre van comfortabel.

Ik ben ook nog eens na een val uit mijn bed met mijn oog op de hoek van het nachtkastje gevallen. Dan werd ik met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Dat was in de periode dat men onderzoeken deed voor mijn slaapapneu. Wil dan lukken dat ik in de kliniek ook op mijn gezicht ben gevallen. Dus ik kwam binnen met één blauwe oog en ben ik met twee blauwe ogen naar huis gegaan.

Beperkingen in het dagelijks leven:

Shoppern is niet evident. Vaak is de herenmode boven of beneden. Zonder een stevige trap met leuning kan ik de trap niet op of af. De roltrappen draaien mij te snel. Een lift is niet altijd aanwezig of mag niet gebruikt worden door klanten.

Snel naar het toilet in een stad is al evenmin evident, moet je eens vragen in een winkel, café of restaurant, ... nee meneer kunnen we niet toelaten (covid)

Ga je dan naar een café om iets te drinken, dan ben je nog niet zeker dat je naar het toilet kunt. Vaak is het ergens naar beneden langs een voor mij ontoegankelijke trap: draaitrap, ongelijke treden, geen trapeuning.

Als ik naar winkel wil, moet ik thuis eerst mijn driewieler en rollator in de mobilhome inladen. Dan aan de stadsrand gaan parkeren want met een mobilhome kan of mag je niet in het stadscentrum parkeren. Dan de driewieler en de rollator uit de mobilhome halen, de rollator opvouwen en in de fietszak steken, met de fiets naar de winkel fietsen. De driewieler zo dicht als mogelijk en veilig parkeren en vastleggen. De rollator uit de fietszak nemen, ontvouwen en met de rollator naar de winkel stappen. Aan de winkel kan je altijd met de rollator binnen, dan de rollator terug opvouwen en vragen of je deze ergens veilig kan achterlaten en dan met de wandelstok de winkel binnen gaan. Het is dus veel tijdverlies en vergt veel moed om dit telkens dit te doen.

Vaak zijn deuren die met een deurpomp automatisch dicht gaan te zwaar voor mij, zeker als je in je ene hand de wandelstok hebt en in de andere hand iets hebt om te dragen. Laat staan als je met je rollator dan binnen of buiten wil.

Gelukkig staan de meeste paaltjes op de jaagpaden voldoende uit elkaar dat ik zonder problemen er tussen kan rijden met mijn driewieler.

Maar op fietspaden waar men in beide richtingen mag rijden, ervaar ik vaak het volgende probleem: vaak zijn de fietspaden vrij smal en als er dan een tegenligger komt, dan moet ik uitwijken naar de rijbaan voor auto's. Maar als het fietspad links van de rijbaan ligt, kom ik als spookrijder op de rijbaan, wat bijzonder gevaarlijk is. In deze gevallen rijd ik dan liever van bij het begin tussen de auto's, wat niet aangenaam is voor mij en voor de autobestuurders achter mij. Dit is zeker een werkpunt voor de politiek, dus we zullen nog veeleer geduld moeten hebben.

Aan kruispunten met verkeerslichten ervaar ik ook soms probleem. Daar waar er een drukknop is voor voetganger en fietsers, staat deze knop vaak te hoog of op een plaats dicht bij de stoeprand zodat ik al met een groot deel van mijn fiets op het kruispunt moet gaan staan om de knop te bedienen, wat belemmerend en gevaarlijk is voor de andere weggebruikers die dan groen hebben. Mijn fiets is ongeveer 2 meter lang en ongeveer 90 cm breed. De afstand van het voorwiel tot aan het stuur is zeker 1 meter, dus moet ik al op zijn minst 1 meter voorbij de paal aan het verkeerslicht rijden om de knop te kunnen bedienen.



Met vriendelijke groeten
Hendrik De Vusser

Arno speelt Boccia



Soraya en ikzelf hadden een online gesprek met Arno Van Praet. Arno is 25 jaar en geboren met Duchenne. Hij speelt al een tijdje Boccia en werd onlangs geselecteerd voor het nationaal team. Zijn droom? Kunnen meedoen aan de Paralympische Spelen in Los Angeles.

Wat is Boccia?

Boccia [Botsja] is een Paralympische balsport verwant aan pétanque. Het wordt gespeeld met zachte ballen, 6 rode, 6 blauwe en 1 witte, en beoefend door mensen met een spierziekte of spasticiteit. Het doel van het spel is om je eigen rode of blauwe ballen dichterbij de witte doelbal te plaatsen dan de tegenstander. Je mag de de bal met je handen of voeten spelen, of als dit niet lukt met behulp van een goot. Hierbij word je dan geholpen door een assistent die met de rug naar het speelveld zit. Boccia is een sport die individueel en in teamverband gespeeld kan worden. De spelers worden in verschillende categorieën verdeeld aan de hand van hun beperking. Ik ben in 2015 gestart als BC-4 speler. Momenteel zit ik in de BC-3 klasse. Er zijn Europese en wereldkampioenschappen. Sinds 1984 staat boccia op het Paralympisch programma. In november mocht ik deelnemen aan het Europees kampioenschap en dat smaakt naar meer.

Speel je dat alleen?

Momenteel speel ik individueel: 1 tegen 1. Maar je kan ook boccia in pair spelen. Dat is dan in een team. Een man en een vrouw spelen samen tegen een man en een vrouw. Ook de categorie BC1 en BC2 mogen samen een team vormen van 3 spelers waarvan 2 mannen en minstens 1 vrouw.

Hoe ben je bij die sport terecht gekomen?

Toen ik 16 jaar was ging ik op internaat in St. Jozef, in Luchtbal te Antwerpen. Ik kijk heel graag naar sport, maar met een beperking is het moeilijk om te sporten. Zelf heb ik tien jaar rolstoelhockey gespeeld bij mijn sportclub: Spinnaker-sport VZW. Ik ga fysiek achteruit en op een gegeven moment kon ik geen vooruitgang meer boeken om ergens geraken met die sport. Toen ben ik begonnen met boccia. Hierin kan ik wel nog groeien en ik hoop ooit te kunnen deelnemen aan de Paralympische Spelen. Ik haal nu wel meer voldoening uit die sport.

Hoeveel keer train je?

Ik train vijf maal per week: 2 keer in mijn eigen gemeente, 1 keer in de topsporthal in Gent en 2 keer in de topsporthal van Brasschaat. In totaal is dat 15 uur per week.

Wie begeleidt jou?

Ik heb drie assistenten die om beurt meegaan met mij. Zij brengen mij naar daar, maar zij moeten ook helpen tijdens de sport. Ik heb geen kracht meer om de ballen te gooien. We werken met een goot. Ik moet zeggen waar zij de bal moeten leggen, hoe hoog ... en ik moet zelf mikken. Ik kan dat niet meer uitvoeren, maar zij zijn mijn armen en benen.

Is het gemakkelijk om een assistent te vinden?

Neen, dat is niet gemakkelijk. Ik heb geluk dat ik er 3 heb gevonden. Eén persoon werkt als kine op het internaat waar ik zat, de andere werkt als ondersteuner in het onderwijs als kine en de derde persoon is een PAB van mij. Die personen mogen niet kijken naar het spel. Ze kijken naar mij, niet naar het speelveld. Ze mogen ook niet praten tijdens het spel.



Wanneer is je volgende toernooi?

Volgende week speel ik in Gent en in april is er een toernooi in Merksem.

Hoelang duurt zo'n wedstrijd?

Dat duurt ongeveer een uur. Er zijn 4 ends in een wedstrijd. Elke speler mag 2 keer zelf beginnen. Een end duurt 6 minuten. Je moet 6 ballen spelen in 6 minuten. In een toernooi wordt er gewerkt met een poulesysteem aan de hand van het aantal deelnemers. Zo wordt bepaald of er achtste of kwartfinales worden gespeeld. Als er niet veel spelers deelnemen, gaan we rechtstreeks van de poule fase naar de halve finale en finale.

Waar kunnen we iets vinden over jouw sportactiviteiten?

Ik heb een eigen facebookpagina (<https://www.facebook.com/BocciaArno>) en ook een pagina op de website van Parantee—Psylos (een neutrale organisatie die kansen creëert zodat alle personen met een beperking volgens hun eigen behoeften, mogelijkheden en ambities op een gezonde en kwaliteitsvolle manier aan sport en beweging kunnen doen) (<https://www.parantee-psylos.be/arno-van-praet>) Ik heb een topsportstatuut zoals andere sporters. Maar ik moet zelf nog bijleggen. Ik wil internationaal spelen en dan mag ik 4 zo'n toernooien per jaar meedoen, maar zij zeggen dan bvb. dat ze er 2 gaan sponsoren. Slechts 4 % van het budget dat gesponsord wordt door de overheid voor topsport, is voor G-sport.

Wat kost een toernooi?

Zo'n toernooi voor een week kost € 2000 per persoon, maar omdat ik een begeleider moet meenemen, komt dat dus op € 4000. Ik krijg een budget van de overheid omdat ik een beperking heb en dat kan ik dan gebruiken om de uren te betalen die mijn begeleiders werken voor mij tijdens het toernooi.

Misschien kan boccia iets zijn voor andere mensen die op zoek zijn naar een sport.

Inderdaad. We zoeken nog andere sporters voor het nationale team, want momenteel ben ik alleen in mijn categorie.

Ben je soms kwaad op je assistenten als de bal niet goed valt?

Neen, ik ben nooit kwaad op hen. Misschien wel eens op de ballen. (lacht)

Het is dan ook heel belangrijk dat het goed klikt met je assistenten.

Je hoort en merkt dat je daar echt voldoening uithaalt. Je hebt ook een doel, iets om naartoe te werken.

Inderdaad. Boccia is mijn leven. Ik vind dat het belangrijk is als je een beperking hebt, om een doel voor ogen te hebben.

We wensen je nog veel vreugde in je sport en duimen dat je kan deelnemen aan de Paralympics. Veel succes Arno!

Mia De Marez



Een week na het interview liet Arno ons weten dat hij op 12 februari 2022 Vlaams kampioen geworden is, samen met zijn begeleidster Annelot! (zie foto)



Geen kinderen, wel drie kippen



Sofie woont met haar partner Wouter in de buik van een huizenrij. Door de dunne muren horen ze wanneer de buurkinderen wakker worden en wanneer ze uitgelaten thuiskomen na een schooldag. In Sofies huis blijft het stil. Zachtjesaan neemt ze afscheid van haar kinderwens.

Aan de hand van herkenbare en geestige situaties beschrijft Sofie De Moor wat het betekent om zonder kinderen door het leven te gaan. Ze vertelt over haar vrienden en collega's die wel kinderen hebben, over de vrijheid die ze koestert en het verdriet dat ze met zich meedraagt. 'Geen kinderen, wel drie kippen' is een openhartig en ontroerend mooi relaas van een leven zonder kinderen.

Op 15 februari verscheen 'Geen kinderen, wel drie kippen' bij Horizon. Het herkenbare, en tegelijk ontroerende, debuut voor volwassenen van Sofie De Moor. Een mooi, eerlijk verhaal van een warme dame.

Sofie is ondertussen al een vaste waarde in onze Spierkracht met haar column 'Het leven van Sofie'.



De WOLF

Hij heeft geen maatjes;
Het zijn geen praatjes;
Die lynchpartij;
Op de Kempense hei;
Zou echt niemand weten;
Hoe we de wolf..
vegetarisch leren eten;
Gedaan dan dat " feesten"
Met onschuldige beesten;

"Hij" de carnivoor;
Op een menu van kool en prei;
Ze zijn wat blij;
Boer en schapjes in de wei.

Camiel



GEDICHT

IN DE KIJKER !



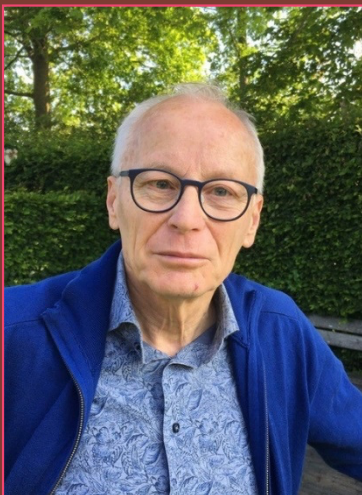
column

JE MOET ER NIET GEWEEST ZIJN,
MAAR HET HELPT

Mannelijke laatstejaarsstudenten in de jaren zeventig -toen de dieren nog spraken- stonden voor de keuze: legerdienst of werk zoeken. Een enkeling kwam in aanmerking voor een specialisatiebeurs. Fel betwist in die tijd was de studiebeurs Afrikaans voor een jaartje Zuid-Afrika.

Steunde je daarmee het blanke minderheidsregime of werd je net "baie" (Afrikaans voor "erg") kritisch tegenover apartheid? Een alternatief voor je legerdienst was het statuut van gewetensbezwaarde of ook nog: twee jaar "ontwikkelingshulp". Op die manier belandde ik te midden van de brouse in Congo (toen Zaïre) als leraar Engels

... en andere vakken. Want het lerarenkorps van de school telde enkel 3 Belgische en 4 Congolese leraars. Die laatsten beheerden de school sedert Mobutu de Zaïrisatie doorvoerde: een hilarisch en uitermate spannend proces. Lesgeven in hartje Afrika was een uitdaging. Nu eens was er geen krijt, dan weer



ontbrak het aan benzine. Maar de 150 leerlingen waren supergemotiveerd. En de Congolese collega's ... die hielden er wel eens merkwaardige inzichten op na (zoals bv. "Vous avez l'horloge, mais nous avons le temps"). Oeverloze, heerlijke discussies ... maar het was aanpassen of verzuipen. En dus leerden we nuances, relativeren en rekaleren (ons "kaliber" inpassen).

Racisme heb ik er niet aan over gehouden. In mijn lessen bleef ik het singeltje "Free Nelson" Mandela draaien, in Congo én in België tot in 1990 toen Mandela vrijkwam. Een populair weekblad kopte toen 'n titel als "Je moet niet in Zuid-Afrika geweest zijn om apartheid te veroordelen." Helemaal akkoord was ik niet. Hoewel ik het blanke minderheidsregime bleef afkeuren, kon ik vanuit mijn Congolese ervaring sommige standpunten wel vatten, daarom niet goedkeuren. Ik pleegde dit biografisch ommetje om volgend idee te lanceren: Moet je zelf een spierziekte hebben om die te begrijpen? Nee, beslist niet. Voor niemand een aanrader. Maar sedert ik met CMT wor-

stel, denk ik beter te begrijpen wat andere spierzieken doormaken. Ervoor zou ik wellicht zwart-witter geoordeeld hebben, zoals ik Congo iets beter begreep nadat ik er twee jaar gewerkt had.

Zorgkundigen, verplegers, dokters en specialisten ontwikkelen een fijn gevoel voor empathie. Familie en vrienden tonen begrip.

Ze helpen ons erdoor. Soms valt er wel eens een goedbedoelde opmerking of een ongelukkig mopje. Empathisch vermogen is niet overal en bij iedereen even sterk aanwezig. Het vereist luisterbereidheid, inlevingsvermogen, fijngevoelheid. Niet overal aan elkeen besteed.

Goed daarom dat er "Spierkracht" is. Je vindt het tijdschrift bij manier van spreken op de salontafel. Het verschaft meerdere lezers een degelijk inzicht. Aan ons om vol te houden, waar het past, gecompliceerde aandoeningen als spierziekten helder uit de doeken te doen. Niet op te geven wanneer uitleggen ingewikkeld wordt. Wij zijn immers "eersterangs verkondigers". Hoe omstaanders reageren hangt voor 'n groot stuk van ons af.

Jan De Corte

De Vedette

Spierziekten Vlaanderen riep vorig jaar een heuse award in het leven: De Vedette.

Na een spannende stemronde werd dit jaar Professor Nathalie Goemans van de afdeling kinderneurologie van het NMRC Leuven als winnares uitgeroepen!

In onze volgende Spierkracht volgt een mooi verslag van wat zij betekende voor onze vereniging en een verslag van de feestelijke overhandiging.

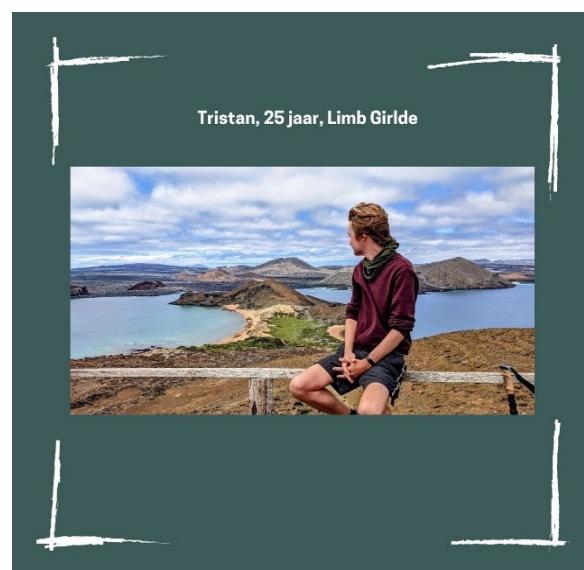
Wordt vervolgd...



Taboe

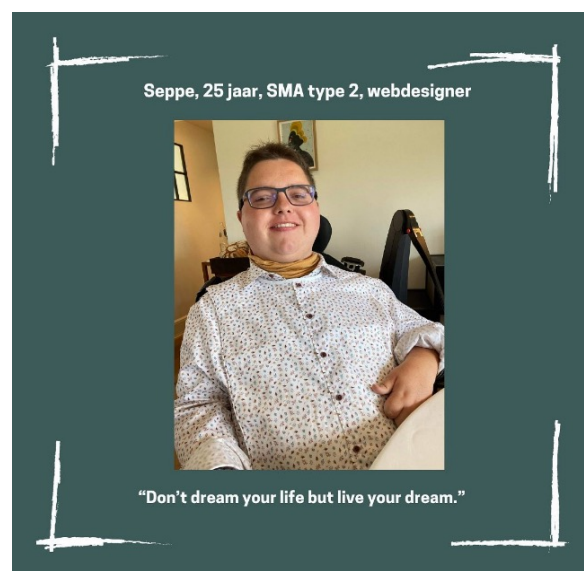
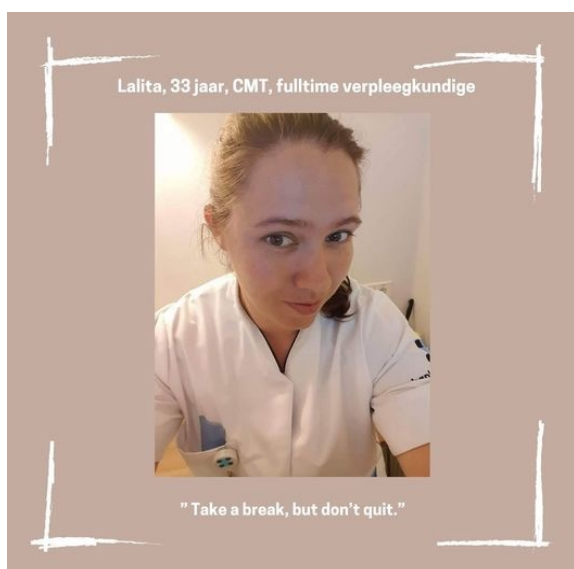
Maar al te vaak wordt ervan uitgegaan dat mensen met een spierziekte gekluisterd zitten in een rolstoel. Dat zij niet werken, geen hobby's hebben, etc.

Om dit taboe te doorbreken, plaatst Kiana wekelijks een foto van iemand met een spierziekte op onze social mediakanalen. Die persoon toont welk beroep hij of zij uitoefent, of welke hobby zij/hij heeft. Bij de foto wordt een quote of een leuze, door de persoon in kwestie meegegeven, geplaatst.



Dit is **Dorien**, Dorien heeft SMA type 2. Sinds haar studies engageert ze zich binnen de stad Leuven: als vrijwilliger in M Museum, als voorzitter van de lokale adviesraad Toegankelijkheid, als lid van het partijbestuur van Vooruit Leuven. Het thema inclusie heeft haar altijd nauw aan het hart gelegen. Zelf is zij rolstoelgebruiker en dit maakt haar ervaringsdeskundige. In die deskundigheid is het luisteren naar de noden van anderen ook zeker cruciaal! Daarbij zijn solidariteit en aandacht voor haar de meest kwetsbare kernwaarden. Sinds 2016 zetelt zij binnen het OCMW in het Bijzonder Comité voor de Sociale Dienst. Op die manier kan ze haar expertise ook uitbreiden naar andere groepen. Sinds kort heeft ze haar eigen adviesbureau rond handicap en toegankelijkheid, FixAbility genaamd. Wat drijft Dorien? De passie om dingen te veranderen voor de meest kwetsbaren in onze samenleving! Haar quote: #BeperktWerk

Dit is **Tristan**, Tristan is 25 jaar en heeft de diagnose Limb Girde. Ik denk dat we Tristan kunnen omschrijven als een avonturier. Onlangs kreeg hij meer duidelijkheid rond zijn spierziekte. Wat wilde zeggen dat er verwacht wordt dat hij tussen zijn 20j en 30j permanent in een rolstoel zal belanden. Bovenstaande foto is getrokken op één van de vele eilanden Galapagos. En ondanks dat trappen bijzonder moeilijk zijn en rechtstaan steeds moeilijker wordt is hij solo op wereldreis vertrokken! Daarnaast is hij onlangs ook afgestudeerd aan Artevelde.



Dit is **Lalita**. Zij is een 33 jarige fulltime verpleegkundige. Zij heeft twee zonen, (waarvan 1 zoon ook de diagnose CMT heeft) en een energie volle border collie. Ze denkt van zichzelf dat ze het heel goed doet met een spierziekte en wij kunnen haar geen ongelijk geven!

Dit is **Seppe**, een 25-jarige jongeman met sma type2. Nadat hij succesvol de hogeschool heeft doorlopen, is hij nu voltijds aan de slag als webdesigner bij Zimmo. Daarnaast speelt hij ook nog powerchairhockey op internationaal niveau. Zijn motto luidt: "Don't dream your life but live your dream."

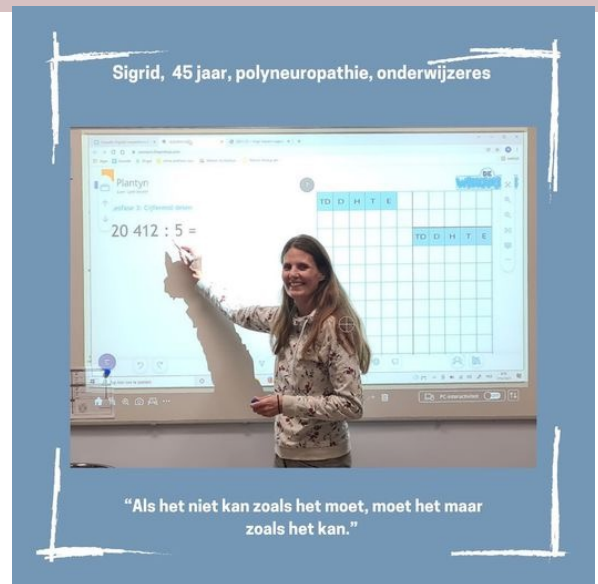
Taboe



Dit is **Mia**, Mia is 61 jaar en kreeg de diagnose FSHD. Een 4-tal jaar geleden moest zij noodgedwongen stoppen met werken omdat het door haar spierziekte te belastend werd. Doordat ze hierdoor het zwart gat heeft gezien, ging ze op zoek naar vrijwilligerswerk. Ondertussen is zij bestuurslid bij Spierziekten Vlaanderen en probeert zij samen met Soraya vorm te geven aan ons 3-maandelijks tijdschrift 'Spierkracht'. Daarnaast doet zij ook nog wat ander vrijwilligerswerk. Eén van die zaken is helpen met activiteiten in de bib. Wekelijks begeleidt ze daar het huiswerkklasje waar ze kinderen, die het wat moeilijker hebben, helpt met hun huiswerk. De foto in bijlage is van de 'Leesjury'. Daar begeleidt Mia een groepje van leerlingen uit het 5de en 6de leerjaar. Gedurende het jaar lezen zij 8 boeken. Ongeveer om de maand komen we samen om over die boeken te vertellen, ideeën uit te wisselen, iets te tekenen, ... Op de foto zie je een beeld van de startdag. Daar had zij een blind date met boeken georganiseerd. Leuk! Haar leuke: "Het doet goed wanneer je iets kan betekenen voor een ander."



Dit is **Kim**, Kim heeft SMA type 2. Zij geeft momenteel les rolstoeldansen. Daarnaast doet zij zelf nationale en internationale wedstrijden. Haar quote sluit ook volledig aan bij haar hobby: "I dance because I need to. It's not just my hobby, it's my life. My way to express my feelings."



Dit is **Sigrid**. Sigrid is 45 jaar en werkt als onderwijzeres in het lager onderwijs. Ze heeft de diagnose polyneuropathie ten gevolge van Fay Sjögren en lupus. In haar vrije tijd heeft ze heel veel aan haar hondje, Basil. Ze heeft er een erg goede band mee net omdat Basil haar ziet zoals ze is. Zonder haar kwaaltjes. Als ze nog tijd en energie over heeft naait ze. Om de kneepjes van het vak te leren heeft ze 5 jaar avondschool gevolgd. Ze vindt het fijn om haar eigen kledij te maken, daarnaast maakt ze ook wel eens een speelgoedje of een winterjasje voor Basil. Haar leuke luidt als volgt: "Als het niet kan zoals het moet, moet het maar zoals het kan."



Dit is **Hasan**, Hasan is 37 jaar en heeft de diagnose bekkengordeldystrofie. Hasan werkt als vrijwilliger bij het vaccinatiecentrum. Hij moet hier telkens een hele rit voor afleggen. Hij neemt twee trams en soms kan deze rit zelfs nog onvoorzien langer duren. Jammer genoeg wil nog steeds niet elke chauffeur een persoon in een rolstoel meenemen. Maar dit brengt Hasan niet van de wijs. Volgende quote past helemaal bij hem: "If people are doubting how far you can go, go so far that you can't hear them anymore." - Michele Ruiz

Deze stoere kerel van 6 jaar is **Wout**. Wout heeft de diagnose van een zeer zeldzame spierziekte, namelijk congenital fibre type disproportie myopathie (CFTD). Ondanks deze zeldzame spierziekte volgt Wout met veel succes les in het 1e leerjaar van het regulier onderwijs. Daarnaast volgt hij ook nog deeltijds kunstonderwijs als surplus. Naast al zijn therapieën en doktersbezoeken vindt hij ook nog tijd om te gaan zwemmen in de g-zwemclub. Samen met zijn zus gaat hij ook nog naar de scouts in eigen dorp. Zijn quote luidt als volgt, "Minder spierkracht, meer wilskracht."



Hallo daar, ouders van (jonge) kinderen met een spieraandoening.

Kennen jullie Villa Max al?

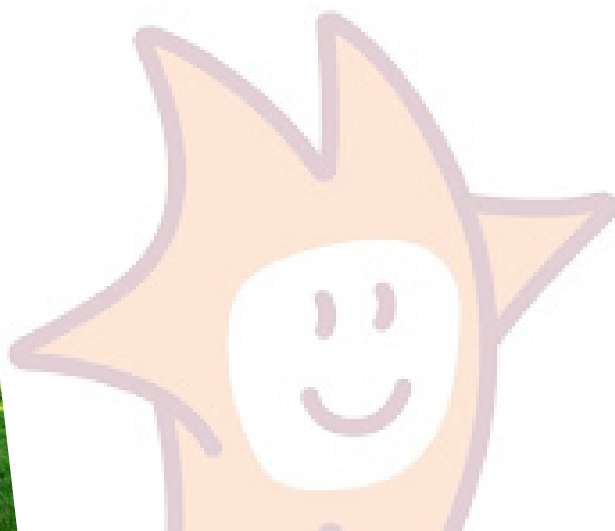
Villa Max biedt jullie gratis een week vakantie aan in een volledig toegankelijk huisje in het park van Brasschaat.

Volledig gratis, ja dat hebt u goed gelezen!

Elk huisje is geschikt voor max. 6 personen. Villa Max zorgt ook voor de nodige zorgondersteuning, activiteiten en leuke uitstapjes.

Wil je meer weten?

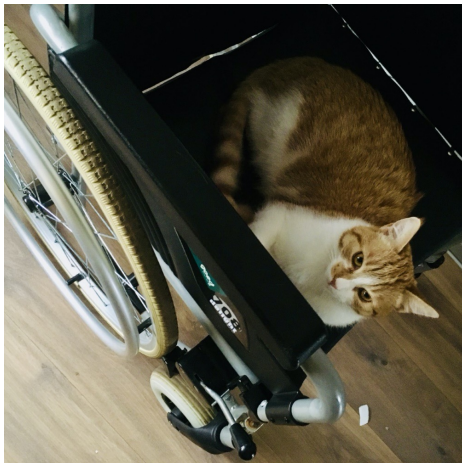
Alle info kan je vinden op www.vzwvillamax.be



In deze rubriek wordt een spierziekte vanuit de ogen van Sofie (37 jaar) beschreven. Haar partner Wouter (40 jaar) heeft Becker Spierdystrofie. Ze probeert haar leven in woorden te vatten.

‘Haal hem maar alleen, ik gebruik hem toch niet,’ knikte Wouter beslist. Hij tuurde naar buiten. Het was niet de eerste keer dat ik voorstelde om een rolstoel te huren bij de thuiszorgwinkel. Wouters standvastigheid was even murw als de schroef in de muur die het zware schilderij omhooghield. Ik wist dat hij hieraan niet zou toegeven. Ik begreep best dat het gebruik van zo’n zichtbaar hulpmiddel een grote stap was. Maar ik bekeek het vooral langs de andere kant. Want door de rolstoel zouden we opnieuw langere uitstappen kunnen maken. We zouden vooraf niet alles gemillimeterd moeten uitrekenen, geen bodeminspectie moeten uitvoeren en geen lijstjes aanleggen met het aantal rustplekken. Het zou ons wat vrijheid teruggeven, zo dacht ik er ten minste over.

De medewerker in de thuiszorgwinkel legde piekfijn uit hoe je de rolstoel moest gebruiken. Hij toonde hoe je de voetsteunen monteerde, waar de rem zat en hoe je het best bochten nam. (Waarbij hij een deel van het interieur ramde.) Wat vervelend dat ik naar beneden moet kijken, bedacht ik toen ons gesprek vorderde. Dat voelde niet juist aan. Ik kijk niet graag neer op mensen. Liever zet ik iedereen op een gelijke hoogte. En ik haat het al helemaal om boven anderen te staan. Dat moet voor iemand in een rolstoel ook niet echt goed aanvoelen, dacht ik. En ik hoorde Wouters stem in mijn achterhoofd. Dat hij nog kon stappen en dus geen gebruik zou maken van de rolstoel. Toen de medewerker van de thuiszorgwinkel het aluminium gevaarte moest opplooiën, werd het duidelijk dat hij daar evenveel ervaring mee had als ik. Ik foeterde over de drempel en de kasseien. En ik vervloekte nu al de ruimte die het logge ding in de auto innam.



Toen ik thuiskwam, deed ik alsof ik de rolstoel zonder problemen uit de wagen kon halen. In werkelijkheid zag ik bont en blauw. Ik zette de rolstoel zorgvuldig in de hall onder de trap. Op die plaats wordt hij gezien, maar is hij niet te zichtbaar. In tegenstelling tot Wouter, toonde de kat onmiddellijk interesse. Ze controleerde de kwaliteit van het ijzerwerk en of de banden wel degelijk opgepompt waren. Het duurde amper een uur vooraleer ze zich languit op de zitting nestelde om een dutje te doen.

‘Was ik maar een kat,’ zuchtte Wouter toen hij ons kruiste.

‘Dan had je vast je tanden in de banden gezet om de boel te saboteren,’ plaagde ik.

Ik zag dat zijn blik waterig werd en gaf hem een zoen op zijn voorhoofd.

‘Het is een te grote stap,’ zei hij.

‘Dat begrijp ik. Je hoeft er ook niet constant in te zitten. Het is gewoon een zekerheid, een veiligheid ook. En het biedt ons wat meer vrijheid als we volgende weekend op vakantie gaan. Dat is alles.’

Hij zweeg.

Enkele dagen later kwam plotseling de vraag: ‘Denk jij dat ik uit die rolstoel geraak? Je weet dat het niet zo gemakkelijk is om recht te komen.’

‘Er is maar één manier om dat te achterhalen,’ zei ik.

‘Oké, ik probeer het één keer. Als het niet lukt dan gaat de rolstoel niet mee op reis!’

‘Uhu,’ zei ik.

Van *absoluut geen hulpmiddel* willen, over de *aanwezigheid tolereren naar eens proberen*. Dat waren al veel stappen in de goede richting.

We probeerden. Wouter kon in en uit de rolstoel. Het ging niet superegemakkelijk, maar het lukte wel.

‘Je weet toch dat je rugpijn zal krijgen als je mij moet duwen,’ probeerde hij nog.

Ik glimlachte.

Voor we op reis vertrokken, stak ik de rolstoel zwijgend in de auto. Ik wist dat het aluminium ding alleen maar ruimte zou innemen en er niet meer zou uitkomen. Maar misschien had dit moment de plek gekregen die het nodig had.

© Sofie De Moor



fietstestdagen

van 15 maart t.e.m. 15 april

Niet meer zo goed ter been? Hulp nodig om je voort te bewegen? Ook dan kan je genieten van een ontspannende fietstocht. Driewielers, duobikes, fietsen met lage instap en voor rolstoeltransport ... het aanbod aangepaste fietsen is groter dan je denkt. Goed heeft vast de geknipte aangepaste fiets in het assortiment.

gratis

fietsbijstand VAB
t.w.v. 45 euro



tot
-15%
fietsen TriBike
en Van Raam*

ontdek je mobiele vrijheid

- **driewielers:**
extra veel steun en ondersteuning



- **tandem of duofiets:**
plaats voor een begeleider voor, achter of naast jou

- **rolstoelfiets:**
je rolstoel kan mee op een platform op de fiets



locaties en data

2300 Turnhout	donderdag 7 april vrijdag 8 april
2800 Mechelen	vrijdag 1 april zaterdag 2 april (voormiddag)
3270 Scherpenheuvel	dinsdag 29 maart
8200 Brugge	dinsdag 15 maart
8800 Roeselare	vrijdag 18 maart zaterdag 19 maart (voormiddag)
9052 Zwijnaarde	woensdag 23 maart donderdag 24 maart



Maak je afspraak via
03 205 69 24 of via
www.goed.be/fietstestdagen.



* Deze promotie is geldig van 15 maart t.e.m. 15 april, maar geldt niet bij tegemoetkomingen VSB. Actie ook niet cumuleerbaar met andere kortingen of acties.

goed
thuiszorgwinkel
hoorcentrum
apotheek

Artikel verschenen in de GVA

Rolstoelgebruiker Hasan wordt geweerd op de tram: “Ik vraag geen speciale behandeling. Ik wil gewoon gaan werken.”

Antwerpen

Rolstoelgebruiker Hasan wordt geweerd op de tram: “Ik vraag geen speciale behandeling. Ik wil gewoon gaan werken.”

Hasan Adeel (37) is vrijwilliger in het vaccinatiecentrum in Antwerpen. Om daar te geraken neemt hij de tram. Maar Hasan is afhankelijk van zijn elektrische rolstoel. Chauffeurs weigeren soms de oprijplaat uit te leggen en soms wordt hem de toegang tot de tram zelfs volledig ontzegd. “Het is niet fijn om je altijd te moeten verantwoorden”, zegt hij. “Ik ben altijd het probleem.”

Jan Stassijns

Vrijdag 11 februari 2022 om 19:33

Hasan Adeel (37) is afkomstig uit Pakistan en verblijft nu al 2,5 jaar in het asielcentrum van Deurne, in de Ergo Dewaellaan. Zijn regularisatieprocedure heeft hij vrijwel achter de rug. Eind deze maand mag hij zijn identiteitskaart gaan ophalen en begint, zoals hij het zelf zegt: “het echte leven.” Hasan is hulpbehoevend. Hij lijdt aan bekkengordeldystrofie, een spierziekte, waardoor hij zich enkel kan verplaatsen in zijn elektrische rolstoel.

Vrijwilliger vaccinatiecentrum

Hasan werkt een aantal dagen per week als vrijwilliger in het vaccinatiecentrum in Antwerpen. Eerst op Spoor Oost, dat vanuit het asielcentrum gemakkelijk te bereiken was met zijn rolstoel. Nu wordt er gevaccineerd in Antwerp Expo en Kinopolis, waardoor hij afhankelijk is van het openbaar vervoer. En dat blijkt een bijzonder moeilijke verplaatsing voor mensen in een (elektrische) rolstoel, zoals Hasan.



Hasan Adeel neemt wekelijks de tram 8 om in halte Astrid over te stappen, richting het vaccinatiecentrum in Antwerp Expo of Kinopolis. — © Joris Herregods

De Lijn heeft de afgelopen jaren heel wat inspanningen gedaan om de haltes toegankelijk te maken voor rolstoelgebruikers. Via een applicatie kan Hasan opzoeken wanneer er een rolstoeltoegankelijke tram aankomt. Die trams zijn uitgerust met een oprijplaat. “Maar heel wat chauffeurs weigeren die uit te leggen”, vertelt Hasan. “Sommigen weigeren zelf hun raampje te openen als ik hen die vraag wil stellen. Anderen zeggen dan weer dat zij die plank niet mogen uitklappen.”

Hasan wordt ook soms de toegang tot de tram ontzegd. “Vorige week nog, was ik in de halte Astrid al op de tram geraakt, met hulp van andere passagiers” legt hij uit. “De chauffeur zei dat ik er terug af moest, omdat mijn type elektrische rolstoel niet toegelaten was. Hij weigerde te vertrekken, zolang ik op de tram zat.”

Zeker ook sympathieke chauffeurs

Volgens het toegankelijkheidsbeleid van De Lijn zijn elektrische rolstoelen wel degelijk toegelaten. De rolstoel van

Hasan voldoet ook aan de voorwaarden. Zo mogen rolstoelen maximaal 80 cm breed en 130 cm lang zijn. Op de website van De Lijn staat te lezen dat rolstoelgebruikers beroep mogen doen op de chauffeur om de oprijplaat uit te leggen. “Ik denk dat veel chauffeurs het gewoon niet weten”, zegt Hasan. “Ik probeer hen uit te leggen dat ik wél mee mag. Het is niet fijn om jezelf telkens te moeten verantwoorden. Het zorgt er ook voor dat andere passagiers langer moeten wachten en lastig worden dat het zo lang duurt. Ik snap de ergernis, maar ik word altijd gezien als het probleem.”

Hasan wil benadrukken dat hij ook heel wat bereidwillige chauffeurs tegenkomt. “Er zijn zeker sympathieke bestuurders die me graag helpen”, zegt hij. “In 60% van de gevallen verloopt mijn rit dan ook vlekkeloos.” Dat blijkt ook wanneer we met Hasan tram 8 nemen naar het centrum. Een vriendelijke chauffeur legt de oprijplaat uit. “Wat moet ik doen? Hem laten staan? We moeten menselijk blijven, he”, reageert hij.

Hasan wil benadrukken dat hij ook heel wat bereidwillige chauffeurs tegenkomt. “Er zijn zeker sympathieke bestuurders die me graag helpen”, zegt hij.

Maar in 40% van de gevallen is het gevolg dat Hasan te laat aankomt op het vaccinatiecentrum. “De realiteit is dat ze daardoor niet op mij kunnen rekenen”, zegt hij. “En daar voel ik me dan weer schuldig over. Ik werk er graag. Ik wil zo ook iets bijdragen aan de gemeenschap en heb er geen problemen mee om 50 minuten op de tram te zitten. Maar elke keer dat ik geweigerd word, ben ik een halfuur langer onderweg. Als je hulpbehoevend bent, kweek je veel geduld. Dat moet gewoon, maar zelfs mijn geduld geraakt op. Ik vraag geen speciale behandeling. Ik wil gewoon gaan werken. Ik wil gewoon de tram nemen.”



Hasan wil benadrukken dat hij ook heel wat bereidwillige chauffeurs tegenkomt. "Er zijn zeker sympathieke bestuurders die me graag helpen", zegt hij.

De Lijn: "Chauffeurs zullen hier op aangesproken worden."

Bij De Lijn zijn ze op de hoogte van de situatie van Hasan. "We hebben hem ook bevestigd dat hij met zijn rolstoel wel degelijk mee mag op onze trams", zegt woordvoerder Karen Van der Sype. "Zijn type rolstoel vormt geen enkel probleem. De enige uitzondering op onze trams betreft scootmobielen. Die zijn niet toegelaten uit veiligheidsoverwegingen."

"Er is een dienstbericht voor chauffeurs waarin de bepalingen omtrent rolstoelpatiënten duidelijk uiteengezet zijn", gaat Van Der Sype verder. "Wij gaan dit dienstbericht alleszins nogmaals duidelijk onder de aandacht brengen bij onze chauffeurs. We zijn ook op ritniveau aan het uitzoeken, op basis van de meldingen welke chauffeurs zich daar niet aan gehouden zouden hebben. Zij zullen daar uiteraard worden op aangesproken."

Het uitklappen van de oprijplaat is geen verplichting voor de chauffeur. Dat heeft te maken met de individuele fysieke mogelijkheden van onze chauffeurs. De oprijplaat uitklappen wordt beschouwd als een hoffelijkheidsgebaar naar de reiziger toe. Als de chauffeur de plaat niet kan uitklappen, dan mogen medereizigers, begeleiders, passanten,... dit doen. Daar is geen enkel bezwaar tegen.

Van Der Sype geeft ook nog mee dat het grootste deel van de Antwerpse tramvloot over een oprijplaat beschikt. De beschikbaarheid van rolstoeltoegankelijke trams is weliswaar nogal lijngebonden. "Al doen we inspanningen om in de toekomst nog meer trams toegankelijk te maken voor rolstoelgebruikers", zegt Van der Sype.

Carina Verconck van Spierziekten Vlaanderen: "De meeste rolstoelgebruikers geven het gewoon op."

Carina Verdonck uit Borgerhout is voorzitter van de vzw Spierziekten Vlaanderen. Zij hielp onder meer Hasan, via een inzaamelactie, aan zijn elektrische rolstoel. Zij kent heel wat mensen die afhankelijk zijn met een rolstoel. "En de meeste geven het gewoon op om de tram of de bus te nemen", zegt ze. "De trein nemen is een ander verhaal. Bij de NMBS wordt er heel hard ingezet op toegankelijkheid voor rolstoelgebruikers, onder meer door het inzetten van begeleiders. Ook De Lijn heeft er zwaar op ingezet, met rolstoeltoegankelijke haltes en trams, maar toch blijft het voor iemand in een rolstoel, zeker een elektrische, een heel moeilijke opdracht om de tram of bus te nemen. Ik vind het enorm moedig van Hasan dat hij blijft volhouden. Ik meld ook elke situatie waarin Hasan geweigerd wordt. En we krijgen reactie. De Lijn excuseert zich en zegt zijn chauffeurs daarop aan te spreken. Jammer genoeg blijft het probleem zich stellen."

Wedstrijd CMT

Rita Hillen deed mee aan een wedstrijd die ze ontdekte op Facebook (CMT ART COMPETITION). De opdracht was om een werk in te sturen waarin leven met CMT naar voor wordt gebracht. Hiernaast vindt u de inzending van Rita.

Rita geeft duiding bij haar werk:

**CMT gaat steeds verder zodat onze spieren langzaam kracht verliezen.
De uitdrukking van dit werk is het leven in de mais:
de kracht die we nog hebben.
En glas dat enkel stil kan staan: zoals de spieren waar de kracht weg is.**

Het beeld naar het woord: stil leven.



Webinar:

Alles wat je moet weten over de digitalisering van de zorgtoeslag

Een initiatief van vzw De ouders <https://www.deouders.be/>

Vooraleer je digitaal de aanvraag kan doen dient je Ebox (een veilig federaal platform) geactiveerd te worden en heb je een login op 'Mijn Kind en Gezin' nodig.

Voordelen van het nieuwe systeem:

- Beveiligd platform (zeer beschermd, rekening houdend met de wet op de privacy)
- Je krijgt een ontvangstbevestiging
- Gemakkelijker nieuwe verslagen toevoegen
- Er kunnen geen documenten meer verloren gaan
- Je kan de status van je dossier opvolgen
- Updates van informatie
- Het dossier is direct zichtbaar voor ZOE, dus gaat sneller. Jammer genoeg lost het nog niet het probleem van de wachtlijsten op!

Hoe bereid je best je dossier voor:

Je kan best op je eigen computer alles bewaren en eventueel ook in de cloud. Hierdoor heb je steeds toegang tot het dossier.

Bijvoorbeeld:

- Map op naam van je kind
- Submap met als thema "zorgtoeslag"
- Submap met jaartal van de aanvraag
- Uniforme opslag
- Jjjj/mm/dd verslag kiné
- 2019-2022 evolutieverslag neuroloog/pediater/...

De verschillende stappen van een eerste aanvraag:

- Stap 1: contacteer je uitbeter van het groeipakket
- Stap 2: vul de formulieren in (hiervan krijg je een melding in je Ebox)
- Stap 3: bezorg de formulieren terug (digitaal opladen)
- Stap 4: ga langs bij de evaluerende arts (na uitnodiging)
- Stap 5: ontvang de beslissing

Voordelen van de Ebox:

- veilig: geen risico op cyberfraude
- ecologisch: geen fysieke verzending, papier, drukwerk nodig
- betrouwbaar: je privacy is beschermd
- persoonlijk
- snel: informatie meteen beschikbaar na verzending door Opgroeien
- overal en altijd toegankelijk
- digitale opslagmogelijkheid

Welke communicatie ontvang je via de Ebox:

- Opstarten van de aanvraag
- Aanvraag toegewezen
- Uitnodiging videoconsult
- Berichtevaluatie op basis van documenten
- Resultaat van de evaluatie
- Attest

Inloggen op het portaal

Ga naar <https://mijn.kindengezin.be/home>, ga door naar specifieke ondersteuningsnood en dan moet je aanmelden met Itsme of met EID en kaartlezer.

Alleen de contactpersoon kan inloggen, als er een 2de begunstigde wil inloggen kan men dit door een mail te sturen naar ZOE: zoe.info@opgroei-en.be

Men heeft enkel toegang tot het portaal bij een lopende aanvraag.

Vragenlijsten en verslagen kunnen ten allen tijde worden opgeladen via het portaal. Dus indien er nieuwe verslagen zijn van een arts, kinesist,... kunnen deze direct aan het dossier toegevoegd worden. Ze komen dan automatisch in het aanvraagdossier.

Verschillende documenten:

- Psychosociaal inlichtingenformulier (in te vullen door begunstigde)
- Medisch inlichtingenformulier (in te vullen door GMD-houder)
- Vragenlijst voor mobiele begeleiding
- Vragenlijst voor therapie in een multidisciplinaire setting
- Vragenlijst voor school of CLB
- Vragenlijst voor therapie op zelfstandige basis
- Vragenlijst voor bijkomende medische gegevens

Let op! Er worden geen documenten meer aanvaard via mail!

Omwille van de wet op de privacy!

Het is heel belangrijk niet te vergeten om in te dienen! Opladen is niet hetzelfde als indienen. Indien het dossier is ingediend, wordt de knop grijs, indien niet volledig blijft deze knop rood.

De arts dient het formulier medische inlichtingen in via Ehealth (daardoor staat dit onmiddellijk in het dossier). Dit kan enkel als de arts 'GMD' (Globaal Medisch Dossier, dit is meestal de huisarts) aanduidt op de vragenlijst, dus als een specialist de formulieren invult dient deze GMD aan te duiden, ook al is dit niet de GMD-houder. Dit omdat een specialist meestal degene is die het meest op de hoogte is van het medische. Indien er meerdere artsen zijn, kunnen die op de vragenlijst bijkomende medische gegevens invullen.

Aandachtspunten vragenlijsten en andere documenten

- Alleen word- of PDF-documenten (geen foto's)
- Max. bestandsgrootte: 7,5MB
- Maak maximaal gebruik van de vragenlijsten, deze lijsten peilen heel specifiek naar de nodige informatie
- Laad de documenten op onder de juiste hoofding
- jjjjmmdd-naam document bv. 20211206-Logopedie

Hulp nodig bij het invullen

Men kan dit zelf doen als dit lukt, maar je kan indien nodig hulp vragen via het nummer 1700 (door te bellen, chatten of mailen), je kan de handleiding raadplegen op de site van Kind & Gezin. Moest er meer hulp nodig zijn, dan kan men bellen naar het nummer 02/533.13.14 (Algemene hulplijn) of mailen naar zoe.info@opgroei-en.be.

Meer hulp bij het samenstellen van het dossier kan d.m.v. ondersteuning door professionals, zoals thuisbegeleidingsdienst, centrum voor revalidatie, sociale dienst van het ziekenfonds of ziekenhuis, school/CLB, huis van het kind, OCMW, CAW,...

Via de website www.zorgtoeslagen.be of <https://www.kindengezin.be/nl/thema/specifieke-ondersteunings-behoefte/evaluatie-ondersteuningsnood> vind je stap voor stap uitgelegd hoe deze aanvraag verloopt.

Hier vindt men: Uitleg, handleidingen met volledige uitleg (eventueel ook voor artsen), de vragenlijsten (via documenten - formulieren), welke rechten en ondersteuning je kan krijgen bij andere diensten en veelgestelde vragen.

De webinar en ook andere webinars kan je herbekijken op <https://www.deouders.be/wegwijzer/webinars-en-infosessies>

Familiedag

Ik kan de juiste woorden niet vinden om de blijdschap weer te geven over onze eerste Familiedag na twee jaar van lockdowns, maatregelen, annulaties en vooral angst. Angst voor dat onzichtbare virus dat zo veel gevolgen kon hebben.

Maar nu is het dus zover!

Op zondag 24 april zijn jullie van harte welkom op de familiedag in zaal De Ark in Wuustwezel.

Gezelligheid, lekker eten, een wetenschapsshow op kindermaat en een ludieke quiz... of gewoon wat babbelen. Voor ieder wat wils :)

De uitnodiging met alle details werd reeds verstuurd. Nog niet ingeschreven? Niet aarzelen! Tot dan!

Groeten Carina





Eigen keuze, goede keuze !

Pauline Neerman is redacteur voor het vakblad Retail Detail en mede-auteur van het boek 'The Future of Shopping', over de toekomst van het winkelen. Pauline koos er heel bewust voor om met haar PersoonsVolgend Budget assistentie in te kopen bij IZW in Leuven.

Lief VANBAEL

„Ik ben Pauline, 34 jaar. Na mijn studie geschiedenis aan de KU Leuven ben ik in Leuven blijven 'plakken'. Ik heb een spierziekte, SMA. SMA staat voor spinale musculaire atrofie. Dit is een zeldzame erfelijke spierziekte waarbij de spieren steeds zwakker worden. Hierdoor heb ik nogal wat assistentie nodig om te kunnen functioneren. Ik werk voltijds als redacteur. Mijn specialisatie heeft vooral met economie te maken. Al langer dan tien jaar volg ik de ontwikkelingen in de handel en schrijf ik over trends en innovaties in deze sector. Op dit moment leg ik, samen met mijn baas, de laatste hand aan een volgende editie van 'The Future of Shopping'”.

Handiscoop: Hoe wordt iemand die geschiedenis studeerde zowat een autoriteit in het reilen en zeilen van de retailsector?

Pauline: Toen ik afstudeerde en een job zocht, kwam ik in contact met het project Empower van Jong-KVG. Empower was een Europees project dat o.a. werkgevers adviseerde en coachte om in hun personeelsbeleid oog te hebben voor diversiteit. Dankzij dit project kwam ik bij de jonge en startende onderneming Retail Detail terecht. Helaas bestaat, door het wegvallen van de Europese middelen, het project Empower niet langer. Ik werk nog altijd met veel goesting en voldoening bij mijn eerste werkgever. Vaak kan ik van thuis uit werken, zeker in deze coronatijd. Maar interviews doe ik ook op verplaatsing, ik ga naar persconferenties, enz. Die afwisseling is leuk. In mijn ervaring ben ik de enige persoon met een handicap in dit circuit. De journalistiek over economisch nieuws is ook nog altijd heel mannelijk. Ik val dus wel op. Maar ik ben er zeker van dat ik al werkgevers geïnspireerd heb en dat andere bedrijven er voor open staan om mensen met een handicap aan te werven als ze zien hoe het lukt. **Ik hoop dat ik deuren open voor andere mensen met een handicap.** Als ik naar een persconferentie moet, dan informeer ik me vooraf: "Is de zaal toegankelijk?" Meestal wordt dan naar oplossingen gezocht. De goede wil is aanwezig, maar je moet de organisatoren er wel voortdurend mee confronteren.

Handiscoop: Het is boeiend om met jou over je job te praten, maar vertel eens hoe jij bij IZW, een dienst zelfstandig wonen, terecht kwam?

Pauline: IZW biedt me 24 uur op 24 uur, 7 dagen op 7 assistentie wanneer ik die nodig heb. Hierdoor kan ik alleen wonen, mijn job uitoefenen, me focussen op mijn carrière en een volwaardig eigen leven leiden. In 2004 kreeg ik een PAB, een Persoonlijke AssistentieBudget, toegekend. Dankzij het PAB kon ik gaan studeren, anders was dat niet mogelijk geweest. Op de momenten dat er geen assistenten voor mij werkten, kon ik een beroep doen op medestudenten. Na mijn studie deelde ik samen met vrienden een huis en kon ik op hen rekenen. Door hun hulp, in combinatie met mijn PAB, kon ik mijn droom om in Leuven te blijven wonen, realiseren. Maar de vrienden bleven niet, zij trokken weg voor hun job, vormden een gezin, ... Mijn PAB was onvoldoende hoog om 24 uur op 24 uur permanentie te verzekeren. Ik kan wel altijd op mijn ouders terugvallen, maar zij wonen aan zee. Terug naar zee verhuizen en mijn job opgeven, was niet mijn keuze. Dus moest ik voortdurend op zoek naar mensen waarop ik een beroep zou kun-

nen doen op de momenten dat ik geen persoonlijke assistentie had. Want voor mij is het echt noodzakelijk om de garantie te hebben dat er permanent iemand beschikbaar is. Dit allemaal continu zelf organiseren en voor 100% kunnen vertrouwen op een heel complexe en fragie-

le puzzel van assistenten, mantelzorgers en vrijwilligers uit mijn eigen netwerk was op termijn onhoudbaar. Zeker in combinatie met een voltijdse job. Daarom was ik ook ontzettend blij toen ik, dankzij de invoering van het Persoonsvolgend Budget, assistentie kon inkopen bij een dienst zelfstandig wonen. De zekerheid dat er dag en nacht iemand is, was voor mij het voornaamste argument om voor IZW te kiezen. En natuurlijk ook omdat ik in Leuven kon blijven wonen. Dijledal, een sociale huisvestingsmaatschappij, stelt aangepaste woningen ter beschikking aan mensen die van de IZW-dienstverlening gebruik maken. De huurprijs wordt berekend op basis van mijn inkomen. Ik heb een ruim appartement, met twee slaapkamers, in een mooi historisch gebouw, pal in het centrum van Leuven. Via een oproepsysteem kan ik dag en nacht, zeven dagen op zeven een beroep doen op assistentie.

Handiscoop: Jarenlang heb jij met je budget eigen assistenten in dienst genomen. Nu kies je ervoor om je budget te besteden bij een vergunde zorgaanbieder. Jij kunt dus vergelijken.

Pauline: Ik woon ondertussen vier jaar in mijn appartement en heb het gevoel dat ik nu meer vrijheid heb dan toen ik zelf assistenten in dienst had. En meer privacy. Vroeger moest ik de assistenten in blokken van drie uur laten werken. Van 9 tot 12 uur bijvoorbeeld was er dan constant iemand in mijn woning aanwezig. Na hun werkuren moest ik dan een hele puzzel leggen van mensen die ik zou kunnen contacteren wanneer het nodig was. Constant was ik aan het plannen en moest ik mensen aanspreken. Die druk is nu weggefallen. Ik heb de zekerheid dat ik elk moment van de dag en de nacht een assistent kan oproepen. En cru gezegd, die mensen zitten niet in je huis, ze komen binnen en zijn weer weg wanneer ze je geholpen hebben. De vrijheid en privacy die ik hier ervaar, is voor mij belangrijk. Ik kan gaan en staan waar ik wil, doen wat ik wil. Ik moet me nooit zorgen maken over een uur van thuiskomen. Ook als ik midden in de nacht thuiskom, word ik in bed geholpen. Ik doe vooral een beroep op assistentie voor zeer praktische zaken: hulp bij het eten, op het toilet en in bed helpen, mij installeren om aan het werk te gaan of me depanneren als bijvoorbeeld mijn computer uitvalt, eens stofzuigen als er iets op de grond gevallen is, mijn haren even wassen als ik naar een vergadering moet, enz. Kleine zaken die iedereen dagelijks doet en die je niet vooraf kunt plannen. Voor mij is deze dienstverlening heel veel waard. Bovendien moet ik me nu ook geen zorgen meer maken over het inzetten van assistenten: adverteren en selecteren, uitbetaling van lonen, vakantieplanning, een oplossing zoeken wanneer een assistent onverwacht wegvalt door ziekte, ... Dat allemaal organiseren vraagt zoveel van je tijd en energie. Die steek ik liever in de job die ik graag doe. Mijn partner, vrienden en familie doen nog altijd veel voor mij. Want helaas is mijn budget te laag om nog wat over te hebben om ook buitenshuis assistentie te organiseren. Maar ik ben niet meer in grote mate van hen afhankelijk. Ook dat geeft me een goed gevoel. Vroeger moest ik mijn leven aanpassen aan de uren dat ik assistentie had. Nu past de assistentie zich aan de uren aan wanneer ik ze nodig heb.



Bron: Handiscoop: september 2021

KLEURPLAAT





Verslag van het online Spiercongres Spierziekten Nederland i.v.m. Pompe 2 oktober 2021

THUISINFUSIEPROJECT

Dr. Imke Ditters, Centrum voor Lysosomale en Metabole ziekten
Erasmus MC

Wereldwijd zien we dat alleen in Nederland en Engeland een thuisinfusie voor de Pompe-patiënten standaard is. In Nederland werden in 2007 alle patiënten behandeld in het ziekenhuis, maar vanaf 2008 zette men volop in op thuisinfusies. Deze manier brengt veel logistiek mee want alle Myozyme-infusen worden klaargemaakt in het Erasmus MC en vervolgens verspreid. Thuisbehandelingen worden gemonitord door een opgeleide verpleegkundige en dit gedurende de hele behandeling. Omdat de reacties op het infuus niet in de eerste maanden, maar later in het eerste jaar mogelijk zijn, worden nieuwe patiënten de eerste 12 maanden opgevolgd en behandeld in het ziekenhuis.

De meest voorkomende infuusreacties zijn bekend door een onderzoek waaraan 114 volwassen personen deelnamen. Ca 23,4% van de infusen vonden in het ziekenhuis plaats. Er waren in totaal 210 infuusreacties.

Bij 2% van deze ziekenhuisinfusen traden reacties op waarvan 93,6% mild.

Bij 1% van de thuis-infusen traden reacties op waarvan 95,5 % mild.

Patiënten met de klassieke infantiele vorm (kinderen) hebben meer infuusreacties dan overige Pompe-patiënten. De meest voorkomende reacties in het ziekenhuis zijn: jeuk (17,1%) gevolgd door huiduitslag (15%) en koude rillingen (11,4%). Bij thuisbehandeling komen het meest koude rillingen voor (22,5%) daarna netelroos/galbulten (13,6) en hoge bloeddruk (8,3%) voor.

UPDATE VAN DE LOPENDE ONDERZOEKEN NAAR DE ZIEKTE VAN POMPE

Dr. Pim Pijnappel, Hoofd research labo Centrum voor Lysosomale en Metabole ziekten Erasmus MC

• LENTIVIRALE GENTHERAPIE

De lentivirale gentherapie wordt door het Erasmus zelf ontwikkeld. Het betreft een éénmalige behandeling met de beenmerg-stamcellen van de patiënt zelf. Er wordt een gezonde kopie van het GAA-gen (alfaglucosidase-gen) in het stamcel-DNA gezet met behulp van het lentivirus. Het muismodel laat zien dat bij de toepassing zowel de hart en de skeletspieren als de hersenen worden gecorrigeerd. Deze therapie is in eerste instantie bedoeld voor de klassieke infantiele vorm (kinderen met de ziekte van Pompe). De reden hiervoor is dat de huidige medicatie, de enzymevervangende therapie met Myozyme, niet in de hersenen komt bij kinderen. Hierdoor ontstaan bij kinderen glycogeenstapelingen in de hersenen en dit kan tot gevolg hebben dat deze een cognitieve achterstand oplopen. Deze therapie zorgt ervoor dat het enzym wel in de hersenen komt. De behandeling is veilig in vergelijkbare klinische trials, maar is niet zonder risico. De therapie is in principe geschikt voor alle patiënten, onafhankelijk van het soort mutatie. Er wordt nauw samengewerkt tussen het Erasmus MC (Rotterdam) en het LUMC (Leiden) bij de voorbereiding van de klinische trial voor gentherapie. Eind dit jaar wordt de keuze gemaakt voor de lentivirale vector en in het voorjaar van 2022 wordt gestart

met de productie op basis van GMP-grade lentivirale batch (de veiligheidseisen voor het maken van de therapie). Er zal in 2022 ook de nodige administratie moeten gedaan worden zoals het opzetten van klinisch onderzoek en goedkeuring, evenals subsidieaanvraag zodat de trial van start kan gaan.

• De AON's ofwel de ANTISENSE OLIGONUCLEOTIDE-THERAPIE

De AON's zijn kleine moleculen die via het bloed (door een klein infuus) worden toegediend. Dit zou één keer of slechts één keer per paar maanden toegepast worden, wel levenslang.

De AON's zijn alleen geschikt bij een bepaald gedefect dat erg vaak voorkomt bij volwassen Pompe-patiënten (90% van het gedefect in NL.) De AON's zijn in staat om op celniveau de ziekte van Pompe te corrigeren. Op dit moment wordt hard gewerkt om de AON's geschikt te maken voor de patiënten en de eerste testen in het labo werden dit najaar (2021) gestart.

• RESULTATEN CARDIOVASCULAIR ONDERZOEK

Onderzoek is gestart in september 2018 en afgerond februari 2021.

Bij de klassieke infantiele vorm van de ziekte van Pompe is het hart aangedaan (vergroet).

Doel van het onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het voorkomen van risico's op hart en vaatziekten bij de late-onset vorm (volwassenen).

Doordat er minder spiermassa is, is het moeilijker om te bewegen en is er een lager rustmetabolisme. (Bewegen is belangrijk voor de stofwisseling, het hart en voorkomen van diabetes)

Er is meer kans op insulineresistentie en suikerziekte.

Er is meer kans op hypertensie en meer kans op een te hoog cholesterolgehalte. Mogelijk is Pompe zelf ook een risicofactor want ook in de slagader vindt een glycogeenstapeling plaats, waardoor stijfheid van de slagaderwand meer risico geeft op hoge bloeddruk.

De belangrijkste bevindingen in dit onderzoek waren;

- Pompe-patiënten hebben vaker een hoge bloeddruk.

Dit werd al eerder beschreven in kleine studies. Er was geen verschil in bloeddrukmetingen (wellicht door de behandeling) en de vraag is of de hoge bloeddruk moeilijker te behandelen is door de stijfheid van de bloedvaten.

- Pompe-patiënten hebben vaak een hogere hartslag, wellicht door de slechtere fysieke conditie en de moeilijkheid bij bewegen. Een hogere hartslag is wel een risicofactor voor hart- en vaatziekten.

- Een grotere omvang in buik- en heupomtrek doordat de buikspieren ernstig zijn aangedaan. Er is ook meer vet aanwezig.

- Eerdere studies suggereerden dat vaatafwijkingen in het hoofd bij de ziekte van Pompe vaker zou voorkomen, maar dat is niet teruggevonden in dit onderzoek.

Conclusie blijft dat de volwassen patiënten met de ziekte van Pompe een hoger risico hebben op hart- en vaatziekten dan de algemene bevolking, ook al blijkt dit risico mee te vallen.

Gerda Marchand

Bron: Nieuwsbrief Spierziekten Nederland - dec 2021

Sedert december wordt het peperdure Zolgensma terugbetaald. Het is een medicijn dat ieder jaar het leven van enkele jonge patiëntjes, zoals dat van baby Pia, kan redden. Buitensporige prijzen zoals deze zetten ons zorgsysteem echter onder druk. Wij dienden daarom klacht in bij de mededingingsautoriteit.

Zo'n 2 miljoen euro. Dat is de prijs die Novartis vraagt voor Zolgensma, een geneesmiddel dat gebruikt wordt bij de behandeling van spinale musculaire atrofie (SMA). Zulke woekerprijzen zetten heel ons zorgsysteem onder druk. We dienden daarom klacht in bij de mededingingsautoriteit.

Wanbedrag voor levensnoodzakelijk medicijn

Zolgensma kwam twee jaar geleden al uitvoerig in de media door het verhaal van baby Pia. Het geneesmiddel was op dat moment in ons land nog niet goedgekeurd. Via een crowdfunding slaagden haar ouders erin om het wanbedrag van 2 miljoen euro te verzamelen om hun dochtertje dat ene infuus te kunnen geven.

Een injectie die het leven van hun dochtertje mogelijk zou kunnen redden. SMA is immers zonder behandeling in heel wat gevallen fataal. De meeste patiëntjes die met Zolgensma worden behandeld, hebben gelukkig een betere levensverwachting, kunnen zelfstandig ademen, veel slagen er in te zitten en sommigen zelfs om zelf te stappen.

De behandeling is ook minder invasief dan de enige andere behandeling die beschikbaar is in ons land, Spinraza die levenslang moet worden toegediend. Vraagprijs voor dat geneesmiddel is 265 000 euro per jaar. We dienden daarom ruim twee jaar geleden al klacht in bij de mededingingsautoriteit tegen farmabedrijf Biogen wegens misbruik van de machtspositie.

Novartis volgde bij de commercialisering van Zolgensma helaas de trend die met Spinraza al was gezet. Met een vraagprijs van 2 miljoen euro is het momenteel het duurste geneesmiddel ter wereld.

Farmareuzen rijven de winst binnen

Farmaceutische bedrijven beweren dat de torenhoge bedragen die

ze vragen voor zulke geneesmiddelen essentieel zijn. Ze verwijzen daarmee steevast naar de kosten die ze zelf hebben voor het onderzoek en de ontwikkeling. Transparant communiceren over die kosten doen ze echter niet. Wij deden daarom de oefening zelf. Wij schatten de ontwikkelingskost voor dit geneesmiddel op zo'n 512 miljoen euro, een bedrag dat na amper één jaar al was terugverdiend. Nog geen 2,5 jaar na commercialisatie had Novartis al bijna vier keer dat bedrag binnengehaald. Wetende dat nieuwe geneesmiddelen gemiddeld 13 jaar beschermd zijn door een patent, hebben ze dus nog heel wat winst in het vooruitzicht.

We mogen bovendien ook niet uit het oog verliezen dat Zolgensma eigenlijk werd ontwikkeld door het kleine AveXis. Al werd het concept hiervoor nóg elders bedacht, namelijk in een onderzoeksinstituut van een Amerikaans ziekenhuis. En dat wordt hoofdzakelijk gefinancierd met publieke middelen. AveXis verkreeg vervolgens wel het exclusieve recht om Zolgensma verder te ontwikkelen en te commercialiseren, maar een flink deel van het onderzoekswerk

is dus betaald door de Amerikaanse belastingbetaler.

Gelukkig heeft België met een aantal andere landen wel een korting onderhandeld waardoor een (tijdelijke) terugbetaling mogelijk is, maar hoeveel die korting bedraagt, dat blijft geheim. Iets wat wij ten zeerste betreuren.

Tijd voor structurele maatregelen

Het is dus volgens ons duidelijk dat,

net zoals Biogen, ook Novartis misbruik maakt van zijn machtspositie. Wat volstrekt onwettelijk is. Bovendien verstoren zulke prijzen het evenwicht in ons gezondheidssysteem. Er zijn immers nog veel Pia's. Woekerprijzen zoals deze kunnen de terugbetaling van andere veelbelovende geneesmiddelen in de weg staan. Al jaren dringen wij daarom aan op structurele maatregelen om de prijzen binnen de perken te houden. Met deze klacht tegen Novartis trekken we opnieuw aan de alarmbel. We hopen alvast dat de mededingsautoriteit hier snel gehoor aan geeft.

Deze publicatie wordt mogelijk gemaakt door de financiële steun van Open Society Foundations.

Bron: test-aankoop.be



afkortingen

In ons tijdschrift vind je verschillende afkortingen van spierziekten terug. Maar wat betekenen al die afkortingen? Hier vind je een verklarende lijst.

- ALS: Amyotrofische Laterale Sclerose
- Ataxie van Friedreich, SCA: spinocerebellaire ataxie en andere ataxieën
- BMD: Becker spierdystrofie
- LMGD: Bekkengordeldystrofie
- CMT: Charcot Marie Tooth
- DMD: Duchenne spierdystrofie
- FOP: Fibrodysplasia Ossificans Progressiva
- FSHD: Facioscapulohumerale dystrofie



- MG: Myasthenia Gravis
- Polyneuropathieën:
 - CIAP: Chronische idiopathische axonale polyneuropathie
 - CIDP: Chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie
 - DVN: Dunnevezelneuropathie
 - GBS: Guillain-Barré syndroom
 - MMN: Multifocale motorische neuropathie
- SMA: Spinale musculaire atrofie - type 1, 2, 3 & 4
- MD: myotone dystrofie, ook wel ziekte van Steinert genoemd
- HSP: hereditaire spastische paraparese, ook wel Strümpell-Lorrain genoemd

Heb jij zelf een bedrijf en zou je het zien zitten om een volgende editie van ons tijdschrift te sponsoren? Of, ken je iemand die bereid is om ons financieel te ruggeven bij het uitbrengen van ons tijdschrift?

Dat zou heel fijn nieuws zijn!
In dit geval, graag contact opnemen met Soraya voor meer informatie.

Dit kan via soraya.godrie@spierziektenvlaanderen.be



Wanneer deze spierkracht in de bus van al onze leden valt, zijn wij achter de schermen al druk bezig aan onze volgende editie. Omdat dit een tijdschrift is voor en door leden van onze vereniging doen wij graag een oproep aan jou, je partner, je kind, je broer of zus, je ouder, je
Getuigenissen, leuke anekdotes, recepten, interessante artikels, zaken die je blij of verdrietig maakten, tips, Eender wat!
Want enkel met jullie hulp kunnen we onze edities blijven vullen.

Mailen naar soraya.godrie@spierziektenvlaanderen.be

Dankjewel!
Groeten Mia en Soraya