

Zij steunen het Spierfonds

Donateurs aan het woord

Tekst: Eveline van Herwaarden Fotografie: Mona van den Berg

Toch zijn leven ten volle geleefd

In zijn eigen familie ziet Piet Brok (76) hoe verwoestend de gevolgen van erfelijke spierziekten kunnen zijn. Hij begrijpt als geen ander hoe hard onderzoek nodig is.

“Mijn broer Wim was als kind al ‘het zwakkelingetje’ in ons gezin. Zo noemden we dat toen”, zegt de 76-jarige Piet uit Twente. “We maakten er grapjes over dat hij nog geen ei kon pellen, we hadden geen idee dat hij een spierziekte

had. Gedurende zijn leven ging hij langzaam steeds verder achteruit.” Wim stierf op zijn zestigste nadat hij drie jaar in een verpleeghuis woonde. Het stemt Piet gelukkig dat hij zijn leven toch ten volle heeft kunnen leven. Wim kreeg een gezin, werkte tot zijn vijftigste als bibliothecaris, schreef historische stukken over de Twentse textielindustrie en was actief in de politiek.

De ziekte doorgeven

Welke spierziekte Wim had, is nooit precies duidelijk geworden. Maar dat erfelijkheid een rol speelde, bleek toen eerst zijn dochter en later ook zijn zoon dezelfde ziekteverschijnselen kregen. “Mijn nicht is op 33-jarige leeftijd overleden. Zij ging snel achteruit, wilde niet zo aftakelen als haar vader. Het is moeilijk om te zien dat mijn neef op zijn dertigste al niet meer kan werken. De artsen vermoeden dat het om de erfelijke spierziekte spinale musculaire atrofie (SMA), type 3 gaat.”

Meer onderzoek nodig

Piet vertelt hoe hij zijn broers stamboomonderzoek voortzet en daarbij bijzondere dingen tegenkomt. “Op een foto van mijn overgrootmoeder herken ik zijn gelaatstreken. Zij had een zwak gestel, net als mijn moeder. We hebben aangeboden om als familie mee te werken aan erfelijkheidsonderzoek. De medische wetenschap weet nog niet alles over spierziekten. Daarom steun ik graag het Spierfonds. Want als er meer kennis is, komt er uiteindelijk ook een medicijn.” ●



‘Meer onderzoek, meer hoop’

Van dichtbij zag Anne Mieke van Vliet (75) hoe mensen met een spierziekte geen uitzicht op verbetering hebben. Ze gelooft dat meer onderzoek de enige weg vooruit is.

De 75-jarige Anne Mieke en haar man zijn vaste donateurs van het Spierfonds. “We geven aan meerdere goede doelen, maar onderzoek naar spierziekten ligt ons bijzonder na aan het hart. Hoewel alle ziekten aandacht verdienen, is er over spierziekten wel erg weinig bekend. En dat terwijl de impact zo groot is.” In haar familie- en kennissenkring komt ALS voor. Anne Mieke vindt het schrijnend dat er vaak geen behandeling voor spierziekten mogelijk is. “Bij mijn nicht zag ik hoe zwaar de weg naar haar overlijden was.”

Geen stip aan de horizon

“Wat me ook raakt, is dat deze ziekten je overkomen. Je hebt er zelf geen invloed op. Daar mag wat mij betreft meer aandacht voor zijn. Het Spierfonds doet dat uitstekend, bijvoorbeeld met voorlichtingsfilmpjes op televisie.” Ze gelooft dat meer onderzoek de enige oplossing is. Nu is er voor veel mensen met een spierziekte geen stip aan de horizon om naartoe te leven. Anne Mieke: “Er is geen uitzicht, alleen maar achteruitgang. Er komen steeds meer mooie hulpmiddelen, zoals spraakgestuurde computers, maar uiteindelijk wil je de ziekte zelf aanpakken.”

Win-winsituatie

In 2015 sloten Anne Mieke en haar man een periodieke schenkingsovereenkomst met het Spierfonds. “Ik vind het een win-winsituatie”, legt ze uit. “Het Spierfonds kan voor een periode van vijf jaar rekenen op een vast bedrag en voor ons is het aftrekbaar van de belasting. Zo hopen we bij te dragen aan meer hoop voor mensen met een spierziekte.” ●



Colofon

Deze uitgave valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van Libelle.

Uitgave: september 2024

Idee, Hoofdredactie, Fotografie:
Mona van den Berg / monavandenbergh.com
Eindredactie:
Annemiek Verbeek / annemiekverbeek.nl
Vormgeving:
Krijn Ontwerp – Bas Krijn / krijnontwerp.nl

Aan deze bijlage werkten mee:
Mariëlle van Bussel, Marije Geilenkirchen,
Eveline van Herwaarden, Jolien Storsbergen,
Sonja van der Velden, Francien de Vries-
Wierenga (correctie)