

OPEN DAG Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

Opening. Op 2 november jl. openden prof. Bart van de Warrenburg, neuroloog en hoofdonderzoeker zeldzame en erfelijke bewegingsstoornissen, en prof. Bas Bloem, neuroloog en directeur ParkinsonNet, het Expertise Centrum Parkinson en Bewegingsstoornissen aan het Radboudumc in Nijmegen. Het centrum richt zich op Patiëntenzorg, Onderzoek & Innovatie en het delen van Kennis & Expertise in binnen- en buitenland. In het Expertisecentrum werken ca. 30 zorgverleners en 70 onderzoekers.



Tijdens de Open Dag zijn er vele activiteiten voor kinderen in verschillende leeftijdscategorieën, posterpresentaties van het lopende onderzoek, mini-colleges en workshops. In het revalidatiecentrum wordt de werking van het nieuwe balansplatform getoond.

In de filmstudio van het centrum vinden een aantal bijzondere interviews plaats:

Interview Leven met ataxie.

Judith van Gaalen, een van de artsen van het centrum, interviewt Roy Bosman, zijn vrouw Ingrid en hun 12-jarige dochter Maud over leven met een cerebellaire ataxie. De nu 41-jarige Roy kreeg rond zijn 25^{ste} de eerste symptomen. Hij ging slechter lopen, struikelde vaak en vooral mensen in zijn omgeving merkten dat het slechter ging. Ook het spreken ging moeilijker. De KNO arts stuurde Roy door naar een neuroloog en uiteindelijk kwam Roy in het Radboudumc terecht. Daar stelde prof. Berry Kremer, nu neuroloog aan het UMCG, 5 jaar na het verschijnen van de eerste symptomen de definitieve diagnose. Roy heeft SCA28, een zeer zeldzame vorm van ataxie, die zich op vrij jonge leeftijd openbaart. In de familie van Roy bleek geen voorgeschiedenis van ataxie te zijn. Dit betekent dat het gaat om een toevallige mutatie. Roy's eerste reactie was: "Wat betekent dit voor mij? Hoe snel gaat de ziekte? Er zijn immers geen medicijnen!"

Hoe nu verder?

Voor zijn spraak- en (dronkemans-) loopproblemen bezocht Roy al snel de logopedist en de fysiotherapeut: "Je moet bezig blijven, je conditie onderhouden". Roy voelde zich soms depressief, zijn vrouw Ingrid was zwanger van Maud maar "Hoe nu verder?" Ze gingen samen in therapie en gingen door een proces van rouwverwerking. Roy was een andere persoon dan degene met wie ze getrouwd was. Ingrid vindt zichzelf een "zorger" en Roy liet zich dit aanleunen. Nu is dit gelukkig anders.



Samen bouwen ze weer aan hun toekomst en toch wenst Ingrid soms nog dat het leven beter zou zijn. Dochter Maud vindt de ziekte raar maar het maakt haar pappa toch ook weer speciaal. Ze vindt dat ze er goed mee om kan gaan. In groep 5 heeft ze er een spreekbeurt over gehouden. Ze heeft verteld dat haar pappa er niets aan kan doen en heeft ook verteld wat voor gevolgen het heeft voor schrijven, tekenen en lopen.

Invloed op het dagelijkse leven

Judith vraagt wat Roy graag doet en hoe het hebben van ataxie dit beïnvloedt. Roy sport veel en geeft computerlessen. Aan het begin van iedere cursus geeft hij aan wat hij heeft, dat hij wat moeilijker praat en loopt. Hij is anders bang dat cursisten zullen weglopen. Hij merkt wel dat zijn energie vermindert. Hij moet keuzes maken wanneer het moeilijker gaat. Dit leidt dan tot b.v. het aanschaffen van een scootmobiel waardoor het weer wat beter gaat. "Eerst achteruit gaan en dan weer een beetje vooruit! Tussen de middag even kort slapen!"

Tip

Judith vraagt Roy tenslotte naar een tip die hij aan mensen zou willen meegeven: "Spreek de persoon met ataxie zelf aan en praat niet met of via de persoon ernaast!"