

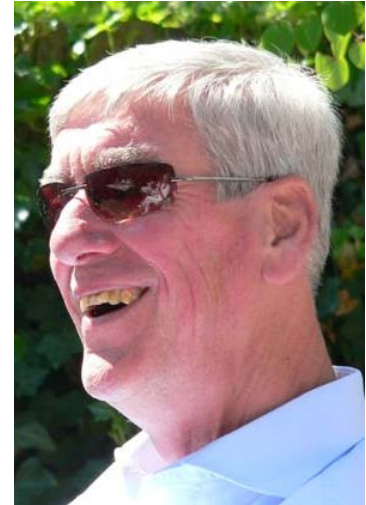
Persoonlijke ervaringen met de ziekte van Pompe

Theo van der Voort, Juli 2011

Begin van het jaar 2006 kreeg ik te horen dat ik mee mocht doen met een studie waarbij ik enzym alpha-glucosidase toegediend zou krijgen. Er waren al redelijk goede resultaten geboekt bij het gebruik van de medicijn bij baby's.

In maart 2006 kreeg ik de 1e toediening in het Erasmus Ziekenhuis in Rotterdam. Het was zeer goed mogelijk dat ik een placebo zou krijgen omdat het een dubbelblind onderzoek was. Elke 2 weken gingen we naar het Erasmus voor het infuus. Het was altijd een hele toestand omdat mijn mobiliteit niet goed was, maar je had het er graag voor over.

Na ongeveer 2 maanden zei ik thuis al dat mijn energie verbeterde en mijn bewegingen makkelijker gingen. Mijn haar kon ik weer kammen, een drink beker kon ik weer naar mijn mond brengen. Het was een geweldig gevoel. Voor het eerst in mijn leven ervoer ik een verbetering in mijn lichaam, het was een onbeschrijfelijk gevoel, samen met het geluksgevoel.



Theo

In februari 2006 liep ik achter de rollator 235 meter in 6 minuten. In augustus 2006 liep ik al 280 meter in 6 minuten. Op 12 juni 2007 liep ik 295 meter in 6 minuten en toen ben ik gevallen en had 2 gebroken bovenarmen. Dat betekende voor mij een aantal weken plat liggen, omdat zonder mijn armen te kunnen gebruiken mijn mogelijkheden om te kunnen bewegen tot vrijwel nul gereduceerd worden. In december 2007 was ik pas weer zodanig hersteld dat de loopoefening weer hervat werd met een resultaat van 200 meter in 6 minuten.

De verbetering is niet meer teruggekeerd en in maart 2009 was het nog maar 140 meter. Helaas is de achteruitgang wel gebeven en de zorgen voor de toekomst nemen nu weer navenant toe. Met name de rugspier verslechtert en dat betekent dat mijn bovenlichaam moeilijk overeind te houden is.

Sinds augustus 2008 wordt het 2 wekelijkse infuus bij mij thuis gegeven. Dat is een geweldig idee geweest, het is een ideale oplossing, je bent geen dag moeilijk aan het doen met reizen en liggen in het ziekenhuisbed. Je kunt gewoon de dingen doen waar je altijd mee bezig bent.

Op dit moment zijn we bezig met nog een aantal hulpmiddelen om zo lang mogelijk thuis te kunnen functioneren. Het gaat nu om een pakpaal naast mijn hoog/laag bed en een douche stoel met hoge zitting.

Alles bij elkaar heb ik nu; een rollator, duw rolstoel, elektrische rolstoel, een sta-op stoel, een trippelstoel, een toiletlift en een hoog/laag bed. Het is heel naar om dit soort middelen te moeten hebben, maar het is gelukkig dat die er zijn. Het eerstvolgende probleem dat aangepakt moet worden is het omdraaien in bed. Nu gebruik ik banden aan de zijkanten van het ledikant waaraan ik me min of meer kan om trekken. Nu is al goed waarneembaar dat het niet zo lang meer zal duren of dat gaat ook niet meer, helaas.

Om het gevoel te hebben niet lijdzaam af te wachten tot alles stopt doe ik 3x in de week oefeningen die de spieren die niet te erg aangetast zijn zo lang mogelijk op krachten te houden. Of het helpt weet ik niet, maar mijn gevoel daarbij is goed.

Theo van der Voort, Nederland