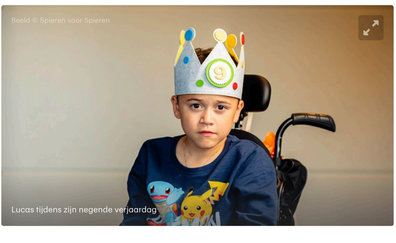
Aangeboden door Spieren voor Spieren

'Terwijl de tijd vooruitgaat, gaat Lucas steeds verder achteruit'

15 januari 2024 09:24 • Aangepast 17 januari 2024 11:36


Beeld © Spieren voor Spieren

Lucas tijdens zijn negende verjaardag

Stichting Spieren voor Spieren zet zich al 25 jaar in voor kinderen met een spierziekte. Het geld dat de stichting inzamelt met behulp van hun partners, donateurs en ambassadeurs wordt gebruikt om snellere diagnose en behandeling mogelijk te maken. Omdat alle kinderen recht hebben op een leven waarin ze vrij kunnen rennen, spelen en opgroeien.

Er zijn in Nederland twintigduizend kinderen met een spierziekte en elk jaar krijgen nog eens zo'n 200 tot 250 ouders te horen dat hun kind een ernstige spierziekte heeft. Een diagnose met enorme impact voor zowel het kind als de rest van het gezin. Spierziekten kunnen er namelijk toe leiden dat een kind niet meer kan lopen, kauwen, slikken of zelfs niet meer zelfstandig kan ademhalen. Tijdige diagnose is daarom van groot belang, want een spier eenmaal verloren komt nooit meer terug.

Snellere diagnose

Met de fondsen die de stichting werft, investeert ze onder andere in de drie kinderspiercentra van het UMC Utrecht, Leiden UMC en Radboudumc in Nijmegen om zo snellere diagnose en behandeling mogelijk te maken. Verderop in dit artikel vertelt moeder Debby over het moment waarop haar zoon Lucas (9) zijn diagnose kreeg en de impact die dit nog elke dag op hun leven heeft.

Geef wat lucht

Dit jaar bestaat Spieren voor Spieren vijfentwintig jaar en dat viert de stichting met de campagne 'Geef wat lucht'. Voor kinderen met een spierziekte is het namelijk niet vanzelfsprekend om kaarsjes uit te blazen wanneer ze jarig zijn. En een liedje zingen of een ballon opblazen kan ook lastig voor ze zijn. Daar heb je namelijk gezonde en sterke spieren voor nodig. Tere ere van hun jubileum verkoopt Spieren voor Spieren daarom nu virtuele ballonnen, om met de opbrengst een nieuw project mogelijk maken: het ontwikkelen van een ademspiertraining. Door een virtuele ballon te kopen geef je kinderen met een spierziekte dus letterlijk wat lucht.

Klein en transparant

Eén van de partners van Spieren voor Spieren is PTI, een bedrijf in planning-software uit Woerden. Van de 25 jaar dat Spieren voor Spieren bestaat is PTI al achttien jaar betrokken. Jan Posma en Casper Duin zijn onderdeel van het managementteam van PTI en vertellen waarom: "Onze samenwerking is eigenlijk organisch ontstaan doordat Spieren voor Spieren ons achttien jaar geleden vroeg of wij ze wilden helpen met hun donateurszendingen door middel van ons Post NL-contract. Door alle loyaliteit, wederkerigheid en dankbaarheid van beide kanten is die samenwerking in de jaren daarop steeds inniger geworden."

De PTI Golfdag voor Spieren voor Spieren in 2023

Wat Posma vooral aanspreekt in de stichting en de manier waarop deze werkt, is dat het een kleine en transparante organisatie is: "Doordat ze echt *lean and mean* werken zijn de lijnen altijd kort en is het contact dus heel persoonlijk en open. Dat was in het begin zo en dat is nog steeds zo."

Clinic door Sven Kramer

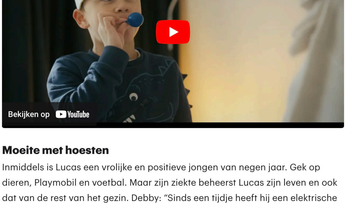
Concreet uit het partnership tussen PTI en Spieren voor Spieren zich onder andere in de aanwezigheid van PTI tijdens de jaarlijkse Spieren voor Spieren Gala's. Duin: "Daar worden bijvoorbeeld trainingen en clinics door ambassadeurs als Sven Kramer, Frank en Ronald de Boer en andere (oud-)sporters geveild. Zulke dingen zijn voor ons heel interessant om aan onze relaties aan te bieden en als we daar dan tegelijkertijd kinderen met spierziekten mee helpen, geven we daar graag geld aan uit."

Jaarlijkse golfdag

Daarnaast organiseert PTI elk jaar zelf een golfdag voor hun klanten en relaties, waarvan de gehele opbrengst naar Spieren voor Spieren gaat. Duin: "Tijdens deze dagen zijn er altijd meerdere ambassadeurs van Spieren voor Spieren aanwezig, wat zo'n event natuurlijk naar een hoger niveau tilt. Ook zijn hier vaak kind-ambassadeurs bij wat voor iedereen heel concreet en tastbaar maakt waarom we dit doen."

'Onze wereld stortte in'

Lucas is zo'n kind-ambassadeur van Spieren voor Spieren en dus één van de twintigduizend kinderen in Nederland met een spierziekte. In Lucas zijn geval is dat de ziekte van Duchenne, een ernstige en progressieve ziekte die ervoor zorgt dat Lucas zijn spieren steeds zwakker worden en op den duur helemaal niet meer gebruikt kunnen worden. Debby, de moeder van Lucas vertelt: "Meteen na Lucas zijn geboorte had ik al het gevoel dat er iets niet helemaal goed was. En vlak voor Lucas zijn eerste verjaardag bleek mijn gevoel helaas te kloppen: Lucas kreeg de diagnose Duchenne. Onze wereld stortte in."



Moeite met hoesten

Inmiddels is Lucas een vrolijke en positieve jongen van negen jaar. Gek op dieren, Playmobil en voetbal. Maar zijn ziekte beheerst Lucas zijn leven en ook dat van de rest van het gezin. Debby: "Sinds een tijdje heeft hij een elektrische rolstoel nodig en daarvoor hebben we een speciale bus aan moeten schaffen. Ook hebben we aanpassingen aan ons huis moeten doen zodat Lucas beneden kan slapen. En een simpele luchtweginfectie kan voor Lucas heel gevaarlijk zijn, omdat hij niet goed kan hoesten. Vorig jaar is hij hierdoor heel ziek geweest."

'Stomme ziekte'

En dan zijn er nog de momenten dat Lucas met zijn vriendjes en vriendinnetjes mee wil doen, maar dat niet kan. Debby: "Laatst waren we bij vrienden en waren andere kinderen druk aan het rennen en op de bank aan het springen. Lucas wil dan zo graag meedoen, maar hij kan dat niet. 'Ik wil die stomme ziekte niet', zegt hij dan. Dan breekt mijn hart natuurlijk."

Geen behandeling

Maar wat Debby het zwaarst van alles vindt, is dat er nog geen behandeling voor Duchenne is en ze dus niet weet hoe Lucas zijn toekomst eruitziet. "Terwijl de tijd vooruitgaat, gaat Lucas steeds verder achteruit. Niemand weet hoe zijn ziekte verder zal verlopen. Wat we wel weten is dat de meeste mensen met Duchenne niet ouder worden dan dertig jaar. Maar wie weet wat de medische wereld in de toekomst allemaal kan, dat is onze hoop, daar houden we ons aan vast. En daarom is het werk van Spieren voor Spieren ook zo belangrijk."

Spieren voor Spieren viert hun 25-jarige jubileum met de campagne Geef wat lucht. Door een virtuele ballon te kopen maak je een prachtig nieuw project mogelijk: het ontwikkelen van ademspiertraining voor kinderen met een spierziekte. Koop jij ook een ballon?

Dit artikel is tot stand gekomen in opdracht van Spieren voor Spieren en valt buiten de redactionele verantwoordelijkheid van RTL Nieuws.

© 2024 RTL Nederland B.V. Alle rechten voorbehouden