

SPONSORACTIE
TEN BATE VAN HET
PRINSES BEATRIX
SPIERFONDS

STAP VOOR STAP MD DE WERELD UIT!

Remco en Edwin hebben de progressieve spierziekte myotone dystrofie 'Ik heb geen zin om op de bank te gaan zitten Netflixen'

Twee broers, twee verhalen, één rode draad: ze hebben allebei de progressieve spierziekte myotone dystrofie (MD). Edwin en Remco gaan daar verschillend mee om, maar er zijn ook raakvlakken. 'We willen het liefst zo veel mogelijk doen. Gewoon een zo normaal mogelijk leven leiden,' zegt Edwin. En dat lukt aardig. Allebei zijn ze aan het werk, allebei met hun eigen bedrijf. Remco trekt binnenkort zelfs de stoute schoenen aan en gaat 800 kilometer lopen om geld op te halen voor onderzoek.

Edwin is tandarts. Een beroep waarin je op je fijne motoriek moet kunnen vertrouwen. 'Dat klopt. Lange tijd ging dat ook uitstekend', vertelt hij. 'In 1999 kreeg ik de diagnose myotone dystrofie, maar ik had toen nog weinig klachten. Zo lang het veilig en verantwoord was, heb ik zelf het tandartsenvak uitgeoefend. Rond 2006 ben ik daarmee gestopt.'

Watervalletjes

'Hoewel ik inmiddels 100% ben afgekeurd, ben ik nog steeds aan het werk. Ik doe veel administratie, maar beoordeel ook foto's en stel behandelplannen op.' Op die manier is Edwin nog steeds actief betrokken bij zijn praktijk. 'Dat vind ik fijn om te doen, maar soms mis ik wel de positieve feedback hoor. Mensen die blij zijn met een mooi gebit, of omdat de kiespijn weg is.'

'Achteruitgang bij MD is een glijdende schaal met af en toe een soort watervalletje erin', schetst Edwin. 'Je gaat langzaam achteruit en soms versnelt dat opeens. Ik stond bijvoorbeeld gisteren te koken en deed er eindeloos over om de afzuigkap aan te krijgen. Ik kan mijn hand niet hoog genoeg optillen om op het knopje te drukken. Na een heleboel pogingen is het gelukt, maar over een maand of vier kan ik dat dus niet meer.'



Rondvliegende stokken

'Tot 1999 golfde ik, maar op een gegeven moment vlogen de stokken door de lucht. Dat werd te gevaarlijk voor de mensen om mij heen, dus ik moest stoppen. Toen was ik nog roeicoach in Tilburg. Maar om daar te komen moest ik een heel eind over een zandpad fietsen en dat lukte op een gegeven moment niet meer. Weer wat later heb ik ook de carnavalsband vaarwel moeten zeggen. Ik speelde bekkens en we kwamen elke week bij elkaar in het café. Heel gezellig, maar ik heb last van oorsuizen en doofheid. Bovendien kan ik niet meer zo lang staan, dan was ik de dag daarna gesloopt.'

'Ik heb me heel lang verzet tegen het idee dat ik ziek was. Ik ontkende het door bijvoorbeeld extra hard te gaan sporten en er nooit over te praten.'

'Ja, je moet van steeds meer dingen afscheid nemen en je verliest ook een aantal sociale contacten. Maar ik kan redelijk dealen met de dingen zoals ze zijn. Je weet ook ongeveer wat er gaat komen, ook al zijn er natuurlijk wel individuele verschillen. Er is geen medicijn op dit moment, dus ik probeer zo normaal mogelijk te leven en te focussen op alles wat nog wel kan. Eén voordeel van deze ziekte is dat het geen pijn doet. En mijn motto is: stop je energie niet in dingen die niet helpen. Eindeloos piekeren brengt je nergens en ik heb ook geen zin om de hele dag op de bank te gaan zitten Netflixen.'

'Vaak vragen mensen meteen hoe het fysiek met me gaat. Goedbedoeld natuurlijk, maar je zit er niet altijd op te wachten dat dat de eerste vraag is. Mijn vrouw Marianne werkt ook in de praktijk en krijgt die vraag nog steeds elke dag. Ik ben echt blij dat zij dat allemaal afhandelt, zelf word ik daar niet vrolijk van. Het belangrijkste is eigenlijk: ik wil niet mijn ziekte zijn. Ik heb MD, maar ik ben het niet.'

Coming out

Remco herkent dat gevoel. 'Ja, volledig. Maar ik heb veel meer moeite met acceptatie dan Edwin. Ik heb me heel lang ver-



zet tegen het idee dat ik ziek was. Ik ontkende het door bijvoorbeeld extra hard te gaan sporten en er nooit over te praten. Waarom? Tja... ik wilde het niet weten, stak mijn kop in het zand. En het is toch ook een soort schaamte, gek genoeg. Dat ik het er nu over heb, voelt als een coming out. Heel spannend vind ik het.'

Remco studeerde muziekwetenschap aan de Rijksuniversiteit Utrecht en zang aan het Koninklijk Conservatorium. Hij verdiende zijn brood met de muziek. 'Ik zong bij het Groot Omroepkoor. Maar zoals Edwin als tandarts zijn fijne motoriek nodig had, zo had ik de spieren in mijn mond en gezicht nodig. En die werden het eerst gepakt. Ik merkte dat ik niet genoeg kracht meer had om echt goed te kunnen zingen en articuleren. Gelukkig had ik met mijn vriend al een bedrijf dat muziekreizen organiseert, Musico. Dat heb ik toen actiever opgepakt en zo blijf ik verbonden met de muziek.'

'Mijn motto is: stop je energie niet in dingen die niet helpen.'

Het werk voor Musico beperkt zich niet tot het kantoor. 'Nee, ik ben ook veel op pad als begeleider. Soms moet ik even een koffertje sjouwen of een hoge afstap uit een trein nemen, dat is fysiek best inspannend. Maar ik probeer fit te blijven door aan pilates te doen en regelmatig te fitnesssen, zwemmen en wandelen. Op dit moment heb ik daar trouwens een extra goede reden voor!'

Santiago sponsorloop

Het plan is om op 30 maart 2018, goede vrijdag, van start te gaan met een grote sponsorloop. 'Als het lukt, ga ik 800 kilometer lopen van de Frans-Spaanse grens, door de Pyreneeën, naar Santiago de Compostela. Daar hoop ik rond 6 mei aan te komen. Het is een oude en goed begaanbare route. Ik hoef niet met een kapes-

door de jungle, maar ik wil wel mijn eigen rugzak dragen en zo licht mogelijk reizen. Dan kan ik mijn schema aanpassen als het nodig is en overnachten waar het op dat moment het beste uitkomt. Dat wordt nog wat, van viersterrenhotels naar backpacken met je eigen slaapzak.'

De hele wereld is uitgenodigd om Remco Roovers te steunen via zijn actiepagina bij het Prinses Beatrix Spierfonds. Met elke stap een stap dichterbij een medicijn, dat is het idee. 'Doneren kan per kilometer, per halve of hele dag, of zelfs voor de hele reis. Op die manier wil ik een positieve draai geven aan deze spannende tijd. En ik hoop dat iedereen ook aan wil geven welk muziekstuk ze vinden passen bij zo'n reis, of bij het lopen. Daar ben ik heel benieuwd naar, misschien maak ik er wel een playlist van.'

Remco besluit: 'Kijk, net als Edwin zeg ik: doe wat je kan. Misschien word ik wel voortdurend voorbij gelopen, maar de weg is belangrijker dan het einddoel.' En terwijl Edwin met moeite overeind komt, grinnikt hij: 'Het allerleukste is als je je soms nog kunt ergeren aan mensen die te langzaam lopen. Dat is echt een mooi gevoel.'



Remco Roovers helpt stap voor stap MD de wereld uit!



U las het al op de voorkant: mijn broer en ik hebben allebei de erfelijke spierziekte myotone dystrofie (MD). Op dit moment is er nog geen medicijn tegen deze ziekte. Wel is er de laatste jaren veel en goed onderzoek gedaan. Zo kwam men onder meer de oorzaak van deze ziekte op het spoor en onderzocht men ondersteunende therapieën om voor patiënten zo lang mogelijk kwaliteit van leven te behouden. Veel onderzoekers lopen aan tegen het feit dat deze ziekte zeer onbekend is. Het komt bij ongeveer 1 op 10.000 à 20.000 mensen voor. Het is een zeldzame ziekte, maar de impact is er uiteraard niet minder om. Door middel van een groots opgezet sponsoractie die wordt begeleid door het Prinses Beatrix Spierfonds, wil ik aandacht voor deze ziekte vragen en tevens geld inzamelen dat direct aan onderzoek naar deze ziekte zal worden besteed. Uiteraard kon ik – als musicus - het niet laten om het geheel ook nog een muzikaal tintje mee te geven.

Doneer uw favoriete muziek voor de tocht naar Santiago

Dit is het plan

Op 30 maart start ik mijn wandeling vanaf Saint-Jean-Pied-de-Port naar Santiago de Compostela. Een wandeltocht van zo'n 800 kilometer. Voor een compleet gezond mens is dat al een stevige uitdaging, voor mij is het welhaast een olympische inspanning. Ik ben dan ook al hard aan het trainen. Straks in Spanje loop ik gemiddeld 20 à 25 kilometer per dag en kom – als alles volgens planning gaat – op maandag 7 mei in Santiago aan. Uiteraard zit hier een contemplatieve kant aan. De tocht zal me confronteren met mijn mentale wilskracht en met mijn fysieke mogelijkheden of juist beperkingen. Maar met deze tocht wil ik u de kans geven te doneren voor onderzoek naar de spierziekte MD. Kort gezegd werkt het dus als volgt: ik loop en ú doneert.

Het muzikale tintje

Alhoewel de Camino (zo wordt de route naar Santiago ook wel genoemd) niet bepaald een eenzame route is, is ondersteuning in de vorm van muziek voor veel pelgrims uiterst aangenaam. Maar hoe vul je die ruim 200 wandeluren met muziek? Een groot deel van die keuze wil ik aan

Hoeveel moet ik geven?

Het klinkt als een open deur, maar geef wat u kunt missen en alle beetjes helpen! Mijn streven is om met mijn actie maar liefst € 30.000,- op te halen. Een ambitieus bedrag, maar zo zit ik nu eenmaal in elkaar. Als ik iets doe, dan doe ik het graag goed! U kunt op de donatie-pagina elk willekeurig bedrag doneren, maar ik geef u ook graag een richtlijn:

U sponsort 100 meter voor	€ 10,-
U sponsort een kilometer voor	€ 50,-
U sponsort een halve wandeldag voor	€ 125,-
U sponsort een hele wandeldag voor	€ 250,-
U bent hoofdsponsor vanaf	€ 500,-

de donateurs over laten. Aan u dus. Als u doneert, kunt u aan het einde van het proces (na betaling) een opmerking plaatsen. Ik zou het fantastisch als u daar uw lievelingsmuziek vermeldt (en het liefst ook nog waarom dat zo is), zodat ik fluitend en vervuld van (muzikale) inspiratie Santiago de Compostela behaal.

Hoe werkt het praktisch gezien?

U bezoekt één van de twee webpagina's: md.spieractie.nl/actie/remco-roovers of www.musico.nl/santiago. Daar leest u meer over mijn project en wordt u ook op de hoogte gehouden van recente ontwikkelingen en voorbereidingen. Tijdens het wandelen zal ik op deze pagina's communiceren over de wandeling. Op deze pagina's kunt u ook doorklikken naar de donatie-pagina waar u op verschillende manieren geld kunt overmaken (per Ideal of Creditcard (VISA/Mastercard), of via een eenmalige machtiging als u niet elektronisch bankiert). U kunt er voor kiezen om uw gift anoniem te doen, uw naam wordt dan niet op de website vermeld. Aan het einde van het donatieproces kunt u een persoonlijke notitie achterlaten. Ik zou het

fantastisch vinden als u hier uw favoriete muziekstuk meedeelt, zodat deze muziek onderdeel zal gaan uitmaken van mijn wandeltocht!

Uw geld is in goede handen!

Het Prinses Beatrix Spierfonds bestaat al 60 jaar en is een vertrouwde partner als het gaat om donaties. Het Prinses Beatrix Spierfonds heeft de ANBI-status en onder bepaalde voorwaarden is uw gift fiscaal aftrekbaar. Daarnaast heeft het fonds het CBF-keurmerk voor goede doelen. Alle onkosten die verbonden zijn aan deze onderneming (reis- en verblijfskosten, uitrusting, tijdsinvestering), komen geheel voor rekening van Remco Roovers. Uw bijdrage komt dus helemaal ten goede aan het Prinses Beatrix Spierfonds. Uw gift aan mijn actie is geormerkt voor onderzoek naar de ziekte MD.

Veel wandelgroeten!

Remco

Santiago de Compostela

Santiago de Compostela, oftewel Heilige Jacob van het sterrenveld. Een eeuwenoud bedevaartsoord waar volgens de legende het graf werd getoond aan de Galicische kluizenaar Pelagius. Na zijn onthoofding in Palestina zou het lichaam van de apostel Jacobus naar deze uithoek in Spanje zijn gebracht. In de Middeleeuwen ontwikkelde Santiago zich na Rome en Jeruzalem tot het derde grote bedevaartsoord van het christendom. De naam en faam van het graf en de daden van Jacobus verspreidde zich over Europa en op het hoogtepunt (11e-13e eeuw) arriveerden er wel tot 1000 pelgrims per dag bij het graf.

Een andere legende vertelt over een Middeleeuwse ridder die in zee viel op de plek waar het lichaam van Jacobus aan land was gebracht. Toen hij uit het water gered werd, was hij van top tot teen bedekt met Jacobsschelpen. Vanaf dat moment stond de schelp symbool voor de pelgrimsroute naar Santiago. Net als de ridder zouden ook de pelgrims beschermd worden door Jacobus.



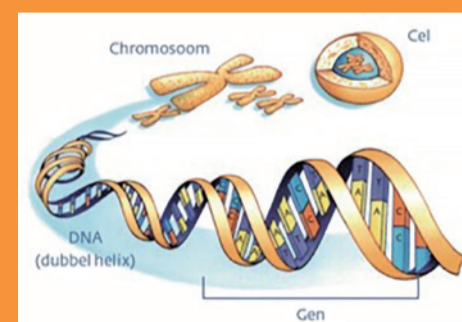
Remco Roovers loopt de wandeling langs de zogenaamde Camino Francés. Deze route begint op Frans grondgebied en steekt de eerste dag de Pyreneeën over en leidt de pelgrim naar Pamplona, Burgos en León voordat uiteindelijk Santiago de Compostela wordt bereikt.

Tijdens de tocht slaapt men in refugio's, slaapzalen speciaal ingericht voor pelgrims. Spottend soms ook wel snurkzalen genoemd. Oordopjes zijn een verplicht item op de inpaklijst van elke pelgrim!



Spierziekte uitgelicht

Myotone dystrofie is een langzaam progressieve systeemziekte die gekenmerkt wordt door myotonie (een pijnloze verkramping van de spieren), dystrofie (spierverzwakking), vermoeidheid en orgaanklachten.



In 1992 werd ontdekt dat bij patiënten met MD een bepaald stukje DNA op chromosoom 19, wel tot 1000 keer herhaald kan worden (men spreekt over repeats). Eigenlijk zou je kunnen spreken van een computerfout in elke cel. Door deze repeats ontstaat er in de cellen een verkeerde chemische huishouding die tot allerlei klachten kan gaan leiden. Hoewel het aantal repeats bij elke patiënt kan worden gemeten, zegt het weinig over hoe het verloop van de ziekte zich zal ontwikkelen.

MD is een autosomaal dominant erfelijke ziekte. Dit betekent dat als één ouder deze ziekte heeft, elk kind 50% kans heeft om ook deze ziekte te krijgen. Een bijkomende factor is dat de ziekte zich bij overerving sterker zal

manifesteren. Simpel gezegd: elke volgende generatie zal dus meer klachten krijgen en hoogstwaarschijnlijk ook op jongere leeftijd.

Op dit moment is er geen medicijn voor de ziekte. Behandeling bestaat uit het monitoren van belangrijke functies (o.a. hart en longen). Bij tijdige opsporing van problemen kan dan worden ingegrepen met ondersteunende maatregelen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het plaatsen van een pacemaker of het nachtelijk beademmen.

'Met uw financiële ondersteuning levert u direct een bijdrage aan het onderzoek'

Nederland doet veel onderzoek naar het ontstaan en het verloop van MD. Als u de sponsorloop van Remco Roovers financieel ondersteunt, levert u direct een bijdrage aan dit onderzoek dat wordt uitgevoerd door specialistische centra aan de universiteiten van Nijmegen en Maastricht. Hopelijk kan er uiteindelijk ook een medicijn worden ontwikkeld.

