

# Nieuwsbrief

## (Post)Polio

### Inhoud

Van de werkgroep	2
-Nieuws uit de werkgroep	2
-Even voorstellen	2
Lezers schrijven	3
-Polioherinneringen	3
-Coronacrisis en herinneringen	4
-Reacties op oproep fysiotherapie	7
Online Spierziektecongres	8
-Vervanging voor Veldhoven	8
-Thuis trainen, coaching op afstand	8
-Vraag en antwoord ReVi-app	10
-Effect immunoglobulines bij PPS	11
-Orthesedoelmatigheidsstudie	13
-Internationale ontwikkelingen en antwoord op vragen	14
Spierziekten Nederland	16
-Anesthesie/operaties bij PPS	16
-Introductie Myocafé	17
-Meer nieuws over online congres	18
Een ander land...	19
-Interview met Hassan Razza	19
Personalía: I.M. Hans Cohen	22
Polio de wereld (nog niet) uit	22
-Laatste nieuws over polio	22
Agenda en Voor u gezien	23
Adressen	24

### Voorwoord

Wanneer u deze nieuwsbrief ontvangt, is het begin december. Door alle coronabeperkingen zal deze maand voor velen anders verlopen dan in voorgaande jaren. Wellicht niet met de hele familie en met vrienden om de tafel, maar ditmaal met het toegestane aantal personen. Dat hoeft zeker niet minder waardevol en gezellig te worden. En gesprekstof zal er voldoende zijn na het veelbewogen jaar 2020.

Voor Spierziekten Nederland en onze werkgroep was het ook een bijzonder jaar en daarover kunt u lezen in deze nieuwsbrief. Wij hopen dat er weer voor ieder wat wils bij zit. Uw ideeën, tips en reacties horen wij graag via de adressen op de laatste pagina of via het Myocafé.

Namens de gehele diagnosewerkgroep (post)polio wensen wij u plezierige kerstdagen en een mooi en gezond 2021.

De redactie



### Nieuws uit de werkgroep

Door Aadje de Groot

Eigenlijk is de situatie waarin we begin maart door de coronacrisis terechtkwamen, weinig veranderd. In de zomer vlakke de besmettingscurve wat af en leek iedereen even opgelucht adem te halen, maar al snel na augustus laaide COVID-19 weer op en raakten velen besmet.

De diagnosewerkgroep heeft zo goed mogelijk doorgewerkt. Helaas was/is het niet verstandig om fysiek te vergaderen of bij elkaar te komen. We ervaren het als een groot gemis dat er geen mogelijkheid voor informeel contact is. Maar goed, we bellen, appen, mailen, zoomen en ga zo maar door.

Het was niet eenvoudig om de structuur, die we gewend waren, te handhaven en dat was begrijpelijk in deze onrustige tijd waarin veel geïmproviseerd moest worden. We kwamen voor veel onverwachte problemen te staan, die we toch met elkaar hebben kunnen oplossen. Zo hebben er online diverse gespreksgroepen plaatsgevonden. Er was bij onze leden duidelijk behoefte even een praatje te maken en ervaringen uit te wisselen.

Voorts hebben we een online Spierziektecongres kunnen organiseren waarover u in deze nieuwsbrief uitgebreid kunt lezen.

In de vorige nieuwsbrief hebben we vermeld dat Hassan Razza als aspirant-lid aan de werkgroep is toegevoegd. Hij stelt zich hiernaast aan u voor en verderop in deze nieuwsbrief bijt hij het spits af van de nieuwe rubriek waarin (post)poliopatënten van niet-westerse afkomst worden geïnterviewd.

### Even voorstellen

Door Hassan Razza



Mijn naam is Hassan Razza en ik ben in 1958 geboren in Casablanca, Marokko. Sinds 1974 woon ik in Nederland. Nadat ik gestopt was met betaald werk in 2018, ging ik mij oriënteren op vrijwilligerswerk. Wat zou ik kunnen doen met mijn kennis en kunde. Thuiszitten achter de geraniums, die ik overigens niet heb, behoorde niet tot mijn opties.

Ik heb een achtergrond als hulpverlener en heb veel ervaring in het onderwijs en bij dienstverlenende instanties. Bij de Raad voor de Kinderbescherming werkte ik lange tijd als raadsonderzoeker. In die periode deed ik onder andere gezinsonderzoek naar opvoedingsproblemen bij minderjarigen en was ik mediator bij echtscheidingen. In het onderwijs heb ik supervisie gegeven aan derdejaars studenten van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN). Mijn laatste functie was trajectbegeleider bij de gemeente Deventer. Daar begeleidde ik jongeren zonder startkwalificatie en was ik tevens leerplichtambtenaar.

Op basis van deze ervaringen, kennis en kunde, heb ik gezocht naar een organisatie of instantie die zich richt op de meest kwetsbare mensen in onze samenleving. Ik heb me aangemeld als vrijwilliger bij Adviesraad Arnhem. Die organisatie bestaat uit leden van de Arnhemse bevolking die graag hun oor te luisteren leggen

bij de inwoners van hun stad en vervolgens gevraagd en/of ongevraagd advies geven aan het College van Burgemeester en Wethouders. Sinds 2015 zijn de gemeenten verantwoordelijk voor taken op het gebied van het sociaal domein: de Jeugdwet, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Participatiewet. Vervolgens heb ik me aangemeld bij APCG: Arnheems Platform Chronisch zieken en Gehandicapten. Deze belangenorganisatie werkt aan een toegankelijke woon- en leefomgeving en heeft als doel het leven van chronisch zieken en gehandicapten aangenamer te maken. Een van mijn taken is het in kaart brengen van de toegankelijkheid van Arnhem voor rolstoelgebruikers en aan te geven waar verbetering mogelijk is.

Ik ben actief in bovengenoemde organisaties vanuit een bepaalde visie, die uitmondt in een missie en ik probeer vanuit mijn achtergrond en handicap de wensen van de betreffende mensen te formuleren. Er zijn altijd kwetsbaren onder ons die dit niet kunnen en daardoor niet de mogelijkheden hebben om te worden wie ze willen zijn. Niet iedereen krijgt of heeft dezelfde kansen.

Door de gesprekken met sommige leden voelde ik erkenning en herkenning

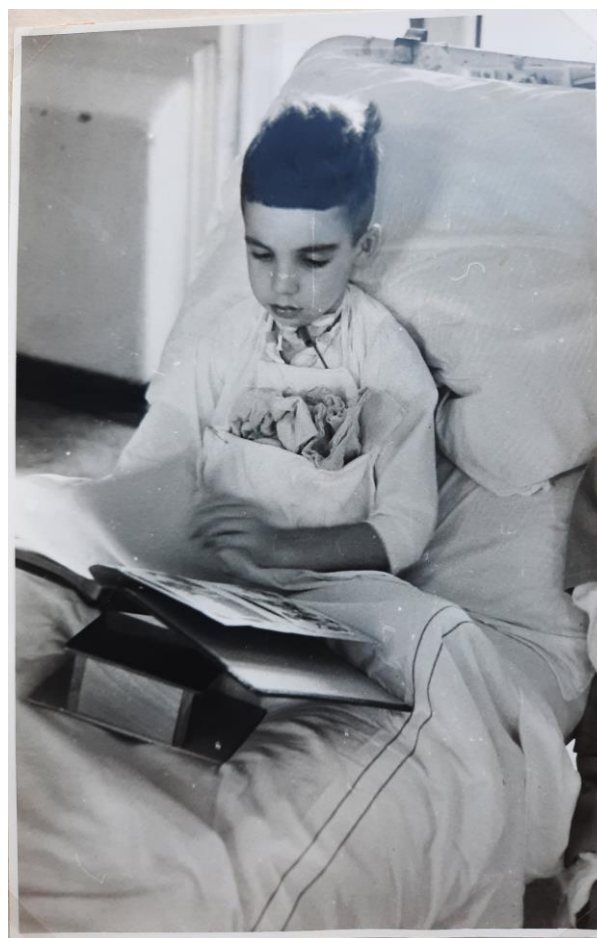
In 2018 heb ik voor het eerst het Spierziektecongres bezocht. Bij dat congres ben ik mijn lotgenoten tegengekomen, het voelde als een warm bad. Deze ervaring werkte destijds heel bevrijdend en heeft een ander perspectief gegeven aan mijn manier van omgaan met pijn en de acceptatie van een leven met PPS. Door de gesprekken met sommige leden voelde ik erkenning en herkenning. Ik heb maar een half woord nodig om begrepen te worden.

Dit voorjaar ben ik als aspirant-lid toegetreten tot de diagnosewerkgroep PPS en ik hoop in de toekomst een bijdrage te kunnen leveren aan hun activiteiten.

### Polioherinneringen

Door Henk van Dijk

**Veel herinneringen heb ik aan de ziekenhuisopname naar aanleiding van kinderverlamming, ofwel polio. Het zijn intense herinneringen die ik onlangs heb opgeschreven en waar ik nu pas, 69 jaar oud, mee naar buiten kom. Mijn vrouw en kinderen heb ik het eerst laten lezen. Dat was al een hele stap. Natuurlijk weten zij best wat mij overkomen is, maar het zwart op wit zien staan, is toch anders. Door de volgende stap staan mijn herinneringen nu hier in de nieuwsbrief. Vanaf de diagnose PPS is veel van vroeger weer helder geworden. Vanaf mei 1956 tot 2 februari 1957 (negen maanden) lag ik in ziekenhuis Zuidwal in Den Haag. Een paar bijna-doodervaringen, bijna stikken, hakken er bij mij nog steeds in. Bijeenkomsten met lotgenoten zijn voor mij erg moeilijk en zorgen voor veel onrust.**



Henk in het ziekenhuis. Foto:privécollectie Henk.

De poliomaten doen hun werk  
het wordt donker op de zaal  
rechts een ijzeren long met inhoud  
op mijn deken ligt een houten garage  
er passen zes matchbox-autootjes in  
gisteren kreeg ik een bus, smal en groen  
een dokter loopt langs de bedden

in mijn keel zit een rubberen pijpje  
om mijn hals een soort zak met een soort  
wc-papier erin om slijm op te vangen  
het pijpje heeft met polio te maken  
eten via een slangetje, weet het niet meer

vanmorgen mogen we even spelen op de gang  
drie jongens op de grond met auto's  
een zuster met lang schort, ziet toe  
ben nu dicht bij de ijzeren long  
het hoofd van de vrouw is buiten de long  
ze heeft een penseel in haar mond en  
schildert bloemen

er lopen mannen met zwarte pakken  
op de zaal, ernstig  
ze gaan naar een bed waar witte schermen  
omheen staan  
weer een injectie in m'n bovenbeen, angst,  
penicilline, een dikke naald  
zuster Nagel knikt vriendelijk naar me  
ze praat veel met de dokters

twee dokters en een zuster staan naast mijn bed  
moet voorover buigen en voel twee naalden  
huilen, begrijp het niet  
een infuus vlakbij m'n rechter enkel

op een dag niet meer slikken, benauwd, bijna  
stikken  
eten gaat niet, zit bij moeder op schoot, koorts,  
huisarts  
komt met rode Austin Cambridge  
ambulance naar ziekenhuis Bethel  
wachten, ademnood, wegzakken  
volgend ziekenhuis Zuidwal

een glimmende buis in m'n keel  
een paar losse melktanden, een felle lamp  
gered van de dood  
een foto laat zien de blik in m'n ogen na de

operatie  
die blik voel ik nog steeds

dagen, maanden gaan voorbij, elke dag angst  
elke avond bezoek, m'n vader met een lange  
regenjas  
mijn moeder met een lieve blik in haar ogen

na negen maanden: naar huis  
tegelijk met ziekenhuisvriendje Frank  
we staan op een balkon voor het eerst weer  
buiten  
het zonlicht is enorm  
m'n vriendje kan nauwelijks praten, ik iets beter.

De poliomaat is een toestel dat met behulp van een cilinder samengeperste lucht in de longen van de patiënt blaast en de uitademing regelt. Het tempo van de ademhaling is hierbij heel belangrijk. Tevens bestaat de mogelijkheid het slijm, dat zich in de longen vastzet en een deel daarvan buiten werking stelt, te verwijderen. Dit apparaat werd in het verleden veel gebruikt, evenals de bekendere ijzeren long.

---

## De coronacrisis doet herinneringen terugkomen...

Door Kees van Rooijen

Ik ben geboren op 10 juli 1954 te Westbroek. Dat ligt onder de rook van Utrecht, op het platteland dus. Ik heb veel verhalen en ervaringen gelezen van polio 'survivors' en ook het boek 'Polio, een ziekte om nooit te vergeten' heb ik in mijn bezit. Het valt mij op dat er weinig inbreng is vanuit patiënten die in het Goois Kinderziekenhuis waren opgenomen. En daar hebben er toch heel wat gelegen en zeker niet met onvrede. Het was een open ziekenhuis waar heel veel 'kon'. Mijn ouders zeiden wel eens, een vrijgevochten bende. In 1956 kwam ik daar terecht op een afdeling die geleid werd door Zuster Verwelius, een vrouw die van onvergetelijke waarde is geweest voor dit ziekenhuis.

De huidige coronacrisis laat herinneringen terugkomen. Dezelfde patronen komen weer voor. We noemen dit nu lockdowns; toen waren

het gewoon dingen die je niet mocht doen. Toen ik polio kreeg, werd mijn ouders van alles verweten en dat was heel onterecht. Die verwijten werden gemaakt op basis van onwetendheid. Mijn ouders werd onverantwoordelijkheid verweten, omdat ik was blootgesteld aan kou, zoals ijsjes eten (ik lustte helemaal geen ijs), naar het strand gaan (mijn ouders waren zo arm als een rat, dus een uitje aan het strand was geen optie!), enzovoort. Die verwijten moeten wij nu niet meer meemaken. Mijn ervaring met betrekking tot polio is niet anders dan die van andere polio 'survivors', maar hierbij toch mijn verhaal.

In september 1956, in de staart van de toen heersende epidemie, kreeg ik polio. Mijn moeder vond mij 's morgens met koorts en rode wangen in mijn bedje en met een rechterarm die niet meer functioneerde. Het was direct alarm, maar hoe doe je dat in een agrarisch gebied? Via de theedoek aan de rand van de weg werd de huisdokter gewaarschuwd. Hij kwam meteen via dit 'alarmsignaal' en dat was maar goed ook, want al snel kon ik weinig meer: vanaf mijn middel was ik verlamd. Direct naar het Stads Academisch Ziekenhuis in Utrecht aan de Catharijnesingel (op z'n Utrechts 'Snakademie'). Ik moest in quarantaine en dat zou elf weken duren. Dat was een hele harde dobber voor mijn ouders. Niet bij je kind kunnen komen, vanachter een raam zwaaien. Ik was gek op autootjes en kreeg enkele dinky toys. Duur voor mijn arme ouders – al snel waren de autootjes gejat en had ik niets meer...



Kerst 1956. Op de achtergrond afgeplakte ramen met figuren; in de zaal ernaast lagen de meisjes. Foto's: privécollectie Kees.

Ik bleef zo lang in quarantaine omdat er geen andere revalidatieplek meer was voor poliopatiënten in Nederland. De Hooghstraat te Leersum was eigenlijk de geëigende plaats, maar daar was het propvol.

Het stadssanatorium van Amsterdam te Blaricum/Laren/Crailo besloot een vleugel vrij te maken voor poliopatiënten. Eigenlijk was die locatie voor tbc-patiënten, maar die noodzaak was inmiddels sterk verminderd, dus er was ruimte. Deze locatie werd al snel het Goois Kinderziekenhuis (GKZ)\* genoemd en in die vleugel werd ik opgenomen. Ik heb daar twee jaar gelegen. Vele therapieën meegemaakt, er werd van alles op mij uitgeprobeerd.

Ruggenprikken, elektrische impulsen, fysio (heilgymnastiek), oefeningen in warm water enzovoort. In aanvang hielp het niet. Een zware beugel vanaf mijn middel leek mijn deel. In mei 1958 kon ik naar Lourdes gaan, gefinancierd door de vakbond (NKV) waar mijn vader lid van was. De vakbond bestond vijftig jaar en de reizen naar Lourdes ook. Bijzonder was dat, na terugkomst, mijn dwarse gedrag plaatsmaakte voor meewerken en dat leidde een sterke verbetering in.



Augustus 1958 eindelijk thuis. Om de benen elastieken ter ondersteuning en om de spitsvorming van de voeten te corrigeren.

Ik leerde snel lopen, al was dat wel met een afwijking. Met beugels tot mijn knie kon ik lopen en ook weer naar huis. Ik had sterke spitsvoetvorming en op mijn zevende werd ik geopereerd. De spieren naar mijn grote tenen werden gesplitst en deels verlegd naar mijn kleine tenen. Een succesvolle operatie zou blijken. Maar de genezing was niet eenvoudig. Mijn onderbenen moesten lang in het gips. In het voorjaar, thuis, ging ik met gips en al zwemmen in het open water (Maarsseveense plassen). Niet handig. Bovendien deed ik geforceerd van alles wat nog niet kon. In de zomer was ik weer terug in het GKZ. In de rolstoel, dat moest toen voor de rust, werd ik al snel handig. Ik raakte daar bevriend met een meisje van mijn leeftijd en met haar heb ik de tijd goed door kunnen brengen. Eens gingen wij naar het zwembad van het GKZ dat in een dal lag. We moesten een helling af en dat ging niet goed. Ik kon mijzelf niet houden in de rolstoel en zij kon dat ook niet aan – dus stuurde ik de bramenstruiken in... Een boel krassen op benen en armen was mijn deel.

Na die zomer kwam ik weer thuis. Op mijn twaalfde ontstond een vergroeiing in mijn rug. De spieren in mijn rug waren niet evenwijdig ontwikkeld door de polio. Er is veel over gedebatteerd door doktoren tijdens de vele 'visites' in het GKZ. Operatie of niet? Gelukkig niet. Het werd een Milwaukeekorset dat goed functioneerde bij 'lopende patiënten'. Ik kreeg 's nachts een gewicht aan mijn linkerbeen en lag in een gipsbed (mijn linkerbeen is twee centimeter korter). Het heeft geholpen, maar een beperkte vergroeiing in mijn rug heb ik wel gehouden. Tevens bleef ik mank lopen. Na een jaar GKZ kwam ik weer thuis. In al die tijd ben ik blijven zwemmen, korset of geen korset. Uit dat ding en lekker zwemmen in de Maarsseveense plassen. Het voortgezet onderwijs heb ik afgemaakt op de mytylschool Ariana de Ranitz te Utrecht. Toen de MEAO in Utrecht waarna ik een baan kon vinden op een accountantskantoor. En tijdens die baan heb ik de SPD-diploma's (bedrijfsadministratie) gehaald en later de hbo-opleiding professional controller.

Ik moest orthopedische schoenen dragen, lelijke ondingen. Ik moest ook oefeningen doen: heilgymnastiek thuis en deels bij een fysiotherapiepraktijk. Ik had daar een bloedhekel aan en dat leverde thuis de nodige ruzie op. Die orthopedische schoenen weigerde ik op een gegeven moment te dragen. Het alternatief was het vastzetten van mijn linkerenkel. Dokter Koekenberg, een heel goede orthopeed, heeft dat op mijn 21e gedaan. Daarna konden die lompe schoenen weg. Wel moest ik nog steunzolen dragen, maar die heb ik ook snel afgezworen.

Via het accountantskantoor kon ik solliciteren naar een functie op de personeelsadministratie van een organisatie voor internaten en school voor schipperskinderen, met succes. Vervolgens kwam ik in dienst bij de vakbond CNV Vakcentrale waar ik nu administrateur ben van twee projectorganisaties: CNV Internationaal en CNV Jongeren.

Ondertussen trouwde ik met mijn vrouw Stella, kreeg drie jongens en nu ben ik opa van twee kleindochters. Van de zonen werken er twee 'in de bouw' en één is ict'er, dus aanpassingen in huis zijn gauw geregeld.

## Rond mijn zestigste begonnen de fysieke problemen

Rond mijn zestigste begonnen de fysieke problemen (die ik eerder al had, zag ik niet als een probleem). Ik begon meer te vallen en mijn linkerbeen werd zwakker. Dit leidde een paar keer tot ernstige blessures aan mijn linkerknie. Het lopen werd moeilijker, het uitzwaaien vanuit mijn heupen groter. Ik ging gebruik maken van krukken, omdat ik steeds meer steun nodig had. Lopen met krukken is een risico en ik gleed hiermee geregeld uit. Dat resulteerde weer in meerdere blessures. Het looppatroon was zo schadelijk voor mijn rug, dat ik steeds meer pijn ging voelen. Ik beweeg mij nu dan ook voort in een rolstoel. Dat geeft rust en lost ook de pijnen in rug en benen op. Mijn auto is aangepast met volledige handbediening.

Dit jaar ga ik met pensioen, maar ik zit niet achter de geraniums. Ik doe nog steeds

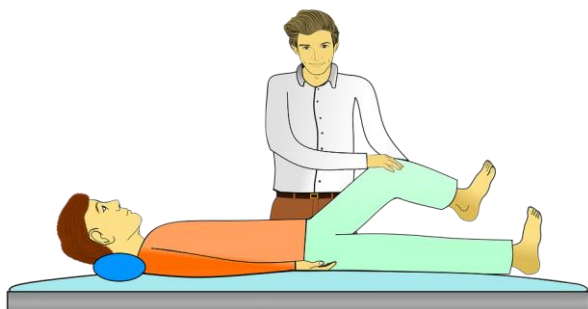
vrijwilligerswerk bij mijn zwemvereniging Aquarijn te Nieuwegein (penningmeester en voorzitter afdeling synchroonzwemmen) en bij de KNZB (secretaris regio Midwest).

Het Goois Kinderziekenhuis (GKZ) werd later het revalidatiecentrum De Trappenberg en is nu opgenomen in de organisatie Merem te Hilversum. De locatie zelf is niet meer in gebruik.

## Reacties op onze oproep 'fysiotherapie in tijden van Corona'.

Door de redactie

**In de vorige nieuwsbrief vroegen we hoe postpoliopatënten in beweging bleven in de coronacrisis toen de fysiotherapie voor een groot deel uitgevallen was/is. We kregen daarop verschillende reacties en maakten daar deze keuze uit.**



“Ik ben bijna 82 en kreeg in 1943 polio, een jaar waarin veel kinderen dit kregen en nu heb ik sinds vele jaren postpolio. Via mijn fysio kreeg ik een app namelijk de PhysiApp waarin allerlei voor mij belangrijke oefeningen stonden. Verder fietste ik op de hometrainer een half uur en een paar keer in de week liep ik een kwartier een rondje met de rollator. Op deze manier bleef ik toch in beweging. Gelukkig kan ik nu weer naar mijn therapeut, maar het fietsen en wandelen blijf ik doen.”

Opmerking van de redactie: deze app is van een andere orde dan de ReVi-app, die tijdens het online spierziektecongres is gepresenteerd. De ReVi-app is namelijk een app waarmee je op maat je conditie traint, specifiek gericht op mensen met een neuromusculaire aandoening zoals PPS.



“In het begin van de coronatijd ben ik niet naar fysiotherapie geweest. Nu kan ik er gelukkig alweer een aantal weken terecht. Ik krijg nooit bewegingstherapie, alleen massage van mijn nek en nu van mijn pijnlijke rechterschouder en heel soms van mijn rug. Zelf doe ik al sinds jaar en dag oefeningen, niet zo veel, maar zó dat alles soepel blijft. Mijn benen doen niet mee.”

De redactie is van mening dat het dagelijks doen van oefeningen wel degelijk 'bewegingstherapie' is. Wij weten dat deze mevrouw al ver in de 80 is, dus 'pet af' voor haar discipline om elke dag even te oefenen.

“In de eerste lockdown heb ik geen therapie gehad. Ik probeerde wel dagelijks mijn oefeningen te doen, maar miste daarbij de 'leidende' hand en de massages. Bovendien bleef ik meer binnen en bewoog dus ook minder dan voorheen, met stijfheid in spieren en gewrichten tot gevolg. Na verloop van tijd heb ik me 'herpakt' en ben ik zowel binnen als buiten meer rondjes gaan lopen om zo toch wat extra beweging te krijgen.”



## Vervanging voor Veldhoven

Door de redactie

**In maart werd al snel duidelijk dat we dit jaar geen fysiek spierziektecongres in Veldhoven konden houden. Met man en macht werd gewerkt aan een vervanging voor dit jaarlijkse evenement. Verdeeld over verschillende dagen was het voor de diverse werkgroepen online mogelijk een diagnosespecifiek programma te bieden. Daar is massaal gebruik van gemaakt.**

Ons diagnosespecifieke programma vond plaats op 12 september van 14.00- 15.15 uur. Ruim van tevoren kon er ingelogd worden en die tijd hadden we echt nodig omdat het voor velen toch een nieuwe ervaring was en er opstartprobleempjes opgelost moesten worden. Na het welkomstwoord van voorzitter Cees van Dalen gingen Gemma Bierman en Theo Martens meteen van start met een korte introductie van het Myocafé. U leest meer over het Myocafé elders in deze nieuwsbrief.



## Thuis trainen met coaching op afstand

Verslag door Anne-Carien Beishuizen

**Deze presentatie over de ReVi-app werd gehouden door Eric Voorn, senior onderzoeker en Bart Raijmakers, fysiotherapeut, beiden werkzaam bij het UMC Amsterdam, afdeling revalidatie, locatie AMC.**

Eric Voorn vertelde ons hoe we onze conditie kunnen verbeteren door middel van training.

### Wat is training precies?

Training is een geplande, gestructureerde en herhaalde vorm van bewegen, met als doel de fitheid te verbeteren.

Onder training valt dus niet af en toe een ommetje maken. U bent wel aan het trainen als u met regelmaat een wandeling maakt waarbij u de duur en de intensiteit van de wandeling laat toenemen.

Het B-FIT programma is een vervolg op vorige onderzoeken die in het AMC hebben plaatsgevonden. Te weten, de FACTS-2-PPS studie waarin gekeken werd naar de veiligheid en effectiviteit van fysieke training bij mensen met een neuromusculaire aandoening en de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie.



Deze bleken beide niet effectief te zijn, maar vormden wel een goede basis voor vervolgonderzoek. Uit dit vervolgonderzoek is de B-FIT trainingwijzer voortgekomen die fysiotherapeuten helpt bij het voorschrijven van een conditieprogramma op maat, voor mensen met een langzaam progressieve spierziekte, waaronder ook PPS valt.

De ervaringen met de trainingwijzer zijn positief. Deelnemers worden fitter en de therapeuten vinden het een prettig instrument om mee te werken.

Om het voor alle partijen aantrekkelijker te maken ermee te werken is de trainingwijzer in een appvorm overgezet: de ReVi-app (een samenvoeging van Revalidatie en Vitaal).

Bij de training met het B-FIT trainingsprogramma zijn de volgende zaken van belang:

- Frequentie van de training: hoe vaak per week?
- Intensiteit van de training, dat wil zeggen: op welke hartslag/frequentie traint u?
- Tijd: hoe lang traint u?,
- Type training, afhankelijk van het behandeldoel, bijvoorbeeld hometrainer, armergometer.

Trainingschema week 1									
Training	Datum	Aanvangstijd							
Training 1 (laag intensief)									
Training 2 (hoog intensief)									
Training 3 (laag intensief)									
	Trainingszone	Duur	Hartslag ondergrens	Hartslag bovengrens	Hartslag behaald <sup>a</sup>	Borgscore schema	Borgscore behaald <sup>a</sup>	Weerstand <sup>d</sup>	Tempo <sup>e</sup>
Training 1	Laag intensief	10	96	120		10-11			
	Herstel	5	72	96		≤ 9			
	Laag intensief	10	96	120		10-11			
Training 2	Warming-up	3	72	96		≤ 9			
	Hoog intensief	3	126	138		> 14			
	Herstel	3	72	96		≤ 9			
	Hoog intensief	3	126	138		> 14			
	Herstel	3	72	96		≤ 9			
	Hoog intensief	3	126	138		> 14			
	Herstel	3	72	96		≤ 9			
Training 3	Laag intensief	10	96	120		10-11			
	Herstel	5	72	96		≤ 9			
	Laag intensief	10	96	120		10-11			

De intensiteit waarmee u traint, is belangrijk. Op de afbeelding ziet u een voorbeeld van een trainingsschema. U ziet dat training 1 en 3 laag intensief zijn (lagere hartslag) en training 2 hoog intensief (hogere hartslag). Het is de bedoeling dat u tussen de hartslaggrenzen blijft trainen, dat is de uitdaging. De ReVi-app heeft als voordeel dat uw therapeut mee kan kijken en

direct inzicht heeft in hoe de training verloopt en u dus betere feedback kan geven. Ook de onderzoeker heeft inzicht in uw data.



Dat betekent dat de ReVi-app nu alleen nog in onderzoeksverband kan worden toegepast en ook wordt gebruikt bij andere onderzoeken, zoals:

- het I'M FINE-onderzoek, dat kijkt naar training op basis van de ReVi-app, gecombineerd met een coachingsprogramma (zie [Nieuwsbrief 60 van juni 2019](#)) voor een uitgebreide beschrijving.
- het pilot-onderzoek rondom de ervaringen met de ReVi-app, zowel ervaringen van de behandelaar als van de gebruiker.

Bart Raijmakers vertelde over de ReVi-app in de praktijk.

### Wie gaan ermee aan de slag?

Vaak verloopt de doorverwijzing via de revalidatiearts, maar ook uit de intake met de fysiotherapeut kan blijken dat het een goed idee is om met de ReVi-app aan de fysieke conditie te gaan werken.

Soms zijn mensen al aan het trainen, maar weten ze niet of ze goed bezig zijn; ze zoeken meer structuur. De ReVi-app biedt structuur, het is een duidelijk programma.

Samen met de patiënt wordt gekeken welke vorm van training het meest geschikt is, bijvoorbeeld de hometrainer, de armergometer. Wat ga je trainen? Het heeft allemaal met maatwerk te maken.

## Hoe ziet het trainingsprogramma eruit?

Het programma duurt zestien weken, met drie trainingen per week. Tijdens de eerste afspraak wordt ook een inspanningstest gedaan en aan de hand daarvan (op basis van uw hartslag) worden inspanningszones bepaald. U ziet op het trainingsschema de grenswaarden van de hartslag waartussen u tijdens het trainen moet proberen te blijven. Zo krijgt u direct feedback over wat u doet. Het is een intervaltraining: blokjes van lichter fietsen (lagere hartslag), herstellen en blokjes van zwaarder fietsen (hogere hartslag). Tijdens de blokjes probeert u zo goed mogelijk tussen de stippellijntjes te blijven en de hartslag te halen.

Omdat dit wel enige oefening vraagt, wordt er voordat de training begint, een proeftraining gedaan samen met de fysiotherapeut.

## Wat zijn de ervaringen tot nu toe?

De training is voor vrijwel iedereen uitvoerbaar. Het is altijd wel mogelijk om een zwaarte en frequentie te vinden zodat mensen aan de slag kunnen. De conditie verbetert.

De structuur van de training is fijn voor de deelnemers en werkt motiverend

Dit is zichtbaar op de submaximale inspanningstest en de deelnemers ervaren dat ze zich fitter voelen en minder vermoeid zijn. De structuur van de training is fijn voor de deelnemers en werkt motiverend. Ook voor de therapeut is het prettig dat er gewerkt kan worden met een duidelijk trainingsschema. Wat opvalt, is dat de deelnemers vaak een verbeterd inzicht krijgen in hun eigen fysieke belastbaarheid. Ze kunnen beter inschatten wat een bepaalde activiteit en belasting met ze doet. Dat is een mooie meerwaarde.

## Andere voordelen van de ReVi-app

Als therapeut kun je zien hoe een training thuis verloopt, waardoor je een directe communicatie met de deelnemer hebt en zo nodig feedback kunt geven. Dit zorgt ervoor dat de training effectiever wordt. Een ander voordeel is dat we

intensiever met de onderzoekers kunnen samenwerken. Zij kunnen de data ook zien en zo meer kennis vergaren. Dat is heel prettig omdat de ReVi-app nog in de onderzoeksfase zit.

Een duidelijk verhaal van Eric Voorn en Bart Raijmakers. Met een uitnodiging om mee te doen aan alle PPS'ers die erover denken hun conditie te verbeteren.

Er worden nog deelnemers gezocht voor de verschillende onderzoeksprojecten (I'M FINE, B-FIT en ReVi-pilot).

U kunt voor meer informatie contact opnemen met Eric Voorn

[e.i.voorn@amsterdamumc.nl](mailto:e.i.voorn@amsterdamumc.nl)

## Vragen en antwoorden na de ReVi-app-presentatie van Eric Voorn en Bart Raijmakers

1. *Is de training voor iedereen toegankelijk, ook voor rolstoelers?*

In principe wel, de armergometer die in de presentatie genoemd wordt, is zeker een alternatief voor rolstoelers mits de armen goed functioneren.

2. *Is dit behandelplan alleen mogelijk in Amsterdam?*

De ReVi-app wordt op dit moment alleen nog in onderzoek gebruikt en de onderzoeken worden vanuit Amsterdam gecoördineerd. We doen de onderzoeken wel met verschillende centra in het land. Dit betekent dat er op verschillende plekken met de ReVi-app getraind kan worden. Als je zelf met het B-FIT programma op papier wil gaan trainen, dan kan dat. We starten het programma bij voorkeur op in Amsterdam, maar op verzoek zou in samenwerking met een eerstelijns fysiotherapeut het programma op afstand uitgevoerd kunnen worden. Verwijzing gaat meestal via de revalidatiearts. Soms worden mensen voor onderzoek via een fysiotherapeut geïnformeerd, dan is er een naam van een onderzoeker aan gekoppeld, daar kan dan direct contact mee worden opgenomen.

3. *Is de hartslagfrequentie een maat voor de spierbelasting? Aangezien in de spieren vaak de beperking zit en er voor overbelasting van de spieren gewaakt moet worden? PPS'ers hebben een mentaliteit van doorgaan tot ze erbij neervallen. Hoe bewaken jullie dat?*

De hartslagzones die we opstellen, zijn op de individuele patiënt afgestemd door middel van een inspanningstest. Dit zorgt ervoor dat het programma op maat is en de conditieprikkel wel gehaald wordt, met weinig risico op overbelasting. Mochten de benen niet sterk genoeg zijn of te snel vermoeid raken waardoor je de hartfrequentie, die nodig is om de conditieprikkel te krijgen, niet kunt halen, dan kijken we of een armergometer een geschikter trainingsapparaat is.

4. *Kun je meedoen aan het trainingsprogramma als je medicatie slikt die de hartslag verlaagt?*

Dat kan wel, maar het opstarten van het trainingsschema gaat dan meer in overleg met de revalidatiearts, cardioloog en de deelnemer. We kijken of de cardioloog beperkingen heeft opgelegd voor het volgen van een fietstraining. Het is ook mogelijk om niet op de hartslag te trainen, maar op de Borgscore. De Borgscore is een subjectieve intensiteitsmaat, die vraagt naar de ervaren belasting. In de app wordt hier regelmatig naar gevraagd, naast de hartslagregistratie. De fysiotherapeut kijkt naar beide om de belasting in de gaten te houden. De training wordt ook regelmatig geëvalueerd, wat eenvoudig kan omdat de ReVi-app een mooi overzicht van de trainingen geeft.

5. *Worden de kosten van de training ook vergoed door de ziektekostenverzekering?*

De bezoeken aan het AMC vallen in het basispakket. De training kun je in principe thuis doen als je bijvoorbeeld een hometrainer hebt. Met (post)polio heb je een chronische indicatie en daarmee wordt de training bij de eerstelijns fysiotherapeut vergoed door de ziektekostenverzekering. Zie ook:

<https://www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/leestip-fysiotherapie-en-vergoeding/>

Wil je trainen in een sportschool, dan heb je een sportschoolabonnement nodig. Het huren van een hometrainer wordt niet vergoed.

## Het effect van immunoglobulines op klachten bij PPS

Verslag door Anne-Carien Beishuizen

**Deze presentatie werd gehouden door dr. Fieke Koopman, revalidatiearts bij het Amsterdam UMC, locatie AMC.**

Een aantal jaren geleden is het Force-onderzoek van start gegaan. In dit onderzoek wordt gekeken naar het effect van immunoglobulines op de klachten bij PPS.

Daarbij wordt gekeken naar:

- wat is de meest geschikte dosering (stage 1);
- wat is de effectiviteit van die dosering (stage 2);
- is het veilig.

### Wat zijn immunoglobulines?

Immunoglobulines zijn eiwitten die in ons bloed voorkomen. Dat betekent dat je ze kunt oogsten bij gezonde bloeddonoren. Je kunt ze gebruiken als medicijn. Het is een middel met milde bijwerkingen, klachten van hoofdpijn, milde griepverschijnselen, zoals koude rillingen, jeuk en misselijkheid. Immunoglobulines worden nu al ingezet voor verschillende aandoeningen, waaronder ook een aantal spierziekten zoals het Guillain-Barré syndroom.

### Waarom immunoglobulines inzetten bij PPS?

Om daar een antwoord op te kunnen geven, is het goed als je terugkijkt naar de oorzaken van PPS. Daar zie je afname van spierkracht die verklaard kan worden door metabole uitputting die vaak vele jaren na polio ontstaat. We weten ook uit wetenschappelijk onderzoek dat er sprake is van een chronische ontsteking van het centraal zenuwstelsel bij PPS-patiënten. Deze zaken zijn aanleiding geweest om te kijken of de immunoglobulines, die een rol hebben in het afweersysteem, de klachten van het PPS kunnen verminderen.

Er zijn bestaande studies naar het effect van immunoglobulines bij PPS en die laten zowel positieve als geen effecten zien. Reden om in een grotere, wereldwijde studie met meer

deelnemers opnieuw het effect van immunoglobulines bij PPS te onderzoeken. Groot verschil is dat de deelnemers niet één of twee keer een infuus krijgen, maar een jaar lang elke vier weken.

### Hoe ziet de Force-studie eruit?

Het is een gerandomiseerde studie die bestaat uit twee fasen. In de eerste fase wordt er



gekeken naar de meest geschikte dosering van de immunoglobulines. Na een uitgebreide screening worden de deelnemers gezien door een neuroloog en een

revalidatiearts en er worden allerlei onderzoeken gedaan zoals bloedonderzoek en het afnemen van hartfilmpjes. Als de deelnemer geschikt wordt bevonden, vindt er inclusie plaats en wordt er geloot naar een van de drie behandelgroepen te weten: (1) een placebobehandeling, (2) een behandeling met lagere concentratie of (3) een behandeling met hogere concentratie immunoglobulines. Elke vier weken krijg je, afhankelijk van de groep waarin je geloot bent, een infuus met een placebobehandeling, een infuus met de lagere concentratie immunoglobulines of een infuus met de hogere dosering immunoglobulines. Dit duurt een jaar en daarna worden de deelnemers nog een half jaar gevolgd en worden er in het Amsterdam UMC, locatie AMC metingen gedaan.

De tweede fase van de studie ziet er eigenlijk hetzelfde uit, maar dan worden mensen naar twee groepen geloot. De groep die de placebobehandeling krijgt en de groep die de immunoglobulines krijgt in de dosering waarvan in fase 1 is gebleken dat die het meest effectief is.

De belangrijkste uitkomstmaat van deze studie is het loopvermogen en dat wordt gemeten middels een looptest. Verder worden er vragenlijsten afgenomen, onder andere over pijn en vermoeidheid. Er worden spierkrachttests gedaan en er wordt weer bloed afgenomen.

### Hoe ver zijn we met de studie?

Het is de bedoeling dat er wereldwijd 210 mensen deelnemen aan de studie. Voor Fase 1 zijn er 126 deelnemers nodig, dat deel is inmiddels afgerond. Voor Fase 2 van de studie zijn 84 deelnemers nodig en daar doen er inmiddels circa 35 aan mee. Dus die is nog open voor deelname.

### Vragen:

*Zijn er al resultaten te delen?*

Helaas nog niet. Resultaten worden met u gedeeld als alle deelnemers de studie doorlopen hebben en de gegevens zijn geanalyseerd. Aangezien er wereldwijd nog ongeveer 50 deelnemers geïncludeerd moeten worden en we in coronatijd zitten, is het moeilijk aan te geven wanneer dit aantal bereikt zal zijn.

*Als blijkt dat het middel een positief effect heeft, wanneer komt het dan op de markt?*

Er wordt dan een procedure op gang gezet voor de registratie en om het middel vergoed te krijgen. Dit gaat wel wat tijd in beslag nemen.

*Iemand die mee heeft gedaan, vroeg zich af wanneer hij/zij te horen krijgt in welke groep hij/zij zat?*

Ook dit wordt pas bekend als het hele onderzoek is afgerond. Dan krijgen de onderzoekers dit te horen en kunnen zij het terugkoppelen naar de deelnemers.

### | Interesse om deel te nemen?

Mocht u interesse hebben om deel te nemen of wilt u meer informatie? Neem dan contact op met Eric Voorn, [e.i.voorn@amsterdamumc.nl](mailto:e.i.voorn@amsterdamumc.nl).

Wie kunnen er meedoen?

- personen in de leeftijd tussen de 18 en 75 jaar;
- met de diagnose PPS;
- met nieuwe spierzwakte aan in ieder geval één been;
- u moet zelfstandig kunnen lopen met of zonder hulpmiddel
- en bereid zijn elke vier weken naar Amsterdam UMC te komen voor de behandeling.

## Orthese doelmatigheidsstudie: gespecialiseerde orthesezorg bij mensen met zwakke beenspieren

Verslag door Anne-Carien Beishuizen

**Deze presentatie zou worden gehouden door Elza van Duinhoven. Zij was helaas ziek en ze werd vervangen door Jana Tuijelaars, bewegingswetenschapper en onderzoeker in het Amsterdam UMC, locatie AMC.**

De aanleiding voor dit onderzoek is dat er vaak loopproblemen ontstaan door zwakte in de beenspieren bij mensen met neuromusculaire aandoeningen. Voor deze loopproblemen worden veel beenorthesen voorgeschreven. We zien dat in de behandelcentra in Nederland het behandeltraject nogal divers is en resulteert in hele diverse uitkomsten, waarbij blijkt dat sommige orthesen effectiever zijn in bepaalde functies dan andere orthesen.



Op de afdeling revalidatie van het Amsterdam UMC, locatie AMC is enige jaren geleden een richtlijn opgesteld voor het voorschrijven van een beenorthese bij spierziekten. In deze richtlijn is een gestandaardiseerde aanpak beschreven waarbij een multidisciplinair behandelteam samen tot een eindvoorziening komt. Hierin werken een revalidatiearts, een fysiotherapeut en een orthopedisch instrumentmaker samen. Onderzoek en evaluatie van de voorziening worden gedaan

samen met het bewegingslab. Op deze manier wordt nauwkeurig en objectief bekeken hoe iemand loopt met de nieuwe voorziening, hoeveel energie het lopen kost en hoe tevreden iemand is met de nieuwe beenorthese. Het volgen van deze richtlijn in een expertisecentrum hebben we binnen dit onderzoek benoemd als **de gespecialiseerde orthesezorg**. Dit willen we nader onderzoeken in het volgende onderzoek:

**Wat is de effectiviteit en kosteneffectiviteit van gespecialiseerde orthesezorg op het verbeteren van het functioneren bij mensen met spierziekten ten opzichte van reguliere zorg?**

**Hoe onderzoeken we dit?**

We hebben voor dit onderzoek 70 deelnemers nodig. Deze mensen moeten spierzwakte in de benen hebben en een indicatie voor orthopedische schoenen of een orthese. Een revalidatiearts stelt de indicatie. Vervolgens volgt een loting voor één van de twee behandelgroepen: (1) De interventiegroep krijgt de gespecialiseerde zorg volgens de richtlijn van het expertisecentrum. (2) De controlegroep krijgt de gebruikelijke zorg in het eigen behandelcentrum van de deelnemer.

**De studie ziet er over de tijd als volgt uit:**

Er worden in het bewegingslab baselinemetingen gedaan naar het energieverbruik tijdens het lopen met de eigen orthese of orthopedische schoenen of nog zonder voorziening. Er wordt een gangbeeldanalyse gemaakt om het lopen met blote voeten en met de eigen orthese, orthopedische schoenen of gewone schoenen in kaart te brengen. Daarnaast vullen de deelnemers vragenlijsten in



over de ervaren stabiliteit, het fysiek functioneren, (angst om te) vallen, vermoeidheid en tevredenheid over de voorziening.

Als laatste worden er persoonlijke doelen opgesteld. Welke verbetering hoopt de deelnemer te bereiken met de nieuwe voorziening? Daarna vindt de loting plaats naar een van beide groepen en start het gespecialiseerde en het reguliere zorgtraject. Op het moment dat de orthese of orthopedische schoenen worden afgeleverd en mee naar huis gaan, worden in beide groepen na drie en na zes maanden dezelfde metingen herhaald met de nieuwe voorziening.

Vervolgens worden de metingen in de tijd met elkaar vergeleken en wordt gekeken naar verbeteringen in het fysieke functioneren en de tevredenheid over de voorziening. Naast het effect van de behandeling wordt er ook gekeken naar de doelmatigheid van de behandeling, wat wil zeggen: tegen welke kosten wordt een bepaald doel bereikt?

### **Wat is de huidige stand van zaken?**

Inmiddels zijn 23 van de benodigde 70 deelnemers gevonden en gestart. We hopen dat we over een jaar in totaal 70 deelnemers geïncubeerd hebben. De deelnemers komen uit het hele land en dat is ook de bedoeling om een goed beeld van de zorg in Nederland te krijgen.

### **| We zoeken nog deelnemers**

We zoeken dus nog deelnemers voor deze studie. Als u interesse heeft, kunt u contact opnemen met Elza van Duijnhoven:

[e.vanduijnhoven@amsterdamumc.nl](mailto:e.vanduijnhoven@amsterdamumc.nl). Ook met vragen kunt u bij haar terecht.

U komt in aanmerking als u:

- 18 of ouder bent;
- een langzaam progressieve spierziekte heeft, zoals doorgemaakte polio, PPS, HMSN of IBM, met spierzwakte in de benen;
- klachten van vermoeidheid, pijn, instabiliteit en/of vallen ervaart tijdens het lopen;
- in staat bent om zes minuten te lopen met of zonder hulpmiddel.

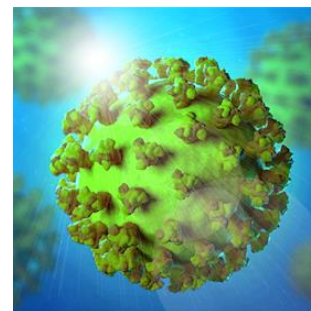
## **Internationale ontwikkelingen en antwoord op vragen**

Verslag door Aadje de Groot

**De laatste spreker in ons volle congresprogramma was professor Frans Nollet. Hij vertelde over de internationale ontwikkelingen en aansluitend kwamen de (vooraf gestelde) vragen aan de orde.**

### **COVID-19 en polio**

In deze hectische tijd is het begrijpelijk dat er veel vragen zijn over COVID-19 en wat deze ziekte met een (post)poliopatiënt zou kunnen doen.



Professor Nollet wijst op [de website van Spierziekten Nederland](#) waar uitgebreide informatie te vinden is over COVID-19 en spierziekten. Het blijkt dat mensen met PPS geen hoger risico op COVID-19 hebben dan leeftijdgenoten, tenzij de longen zijn aangedaan of er sprake is van onderliggende ziekten. Er gaan zelfs geluiden op dat het poliovaccin mogelijk (ten dele) zou beschermen tegen COVID-19, omdat beide virussen enige overeenkomsten vertonen.

Zeer recent is er in Guinea-Bissau een studie gestart onder 3.400 mensen, die óf het poliovaccin krijgen toegediend óf een placebo om te zien of het poliovaccin de kans op COVID-19 verkleint.

U kunt hierover meer lezen op *Oral Polio Vaccine as Potential Protection Against COVID-19: A Cluster-randomised Trial in Guinea-Bissau* <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04445428>.

Overigens wordt internationaal gesignaleerd dat weinig mensen die polio hebben doorgemaakt ziek zijn geworden. Of dat ook echt zo is of dat we het gewoon niet weten, is onduidelijk. Uit de poll-vraag tijdens het congres blijkt dat gelukkig niemand van de deelnemende PPS'ers aan dit congres COVID-19 heeft gehad.

## Post-Polio expertisecentrum

Trots vraagt professor Nollet aandacht voor de in januari 2020 gelanceerde website van het Post-Polio expertisecentrum van het Amsterdam UMC, opgenomen in het Spierziekten Centrum Nederland. Alle denkbare informatie is daarop te vinden, zowel voor de patiënt als de eerstelijnszorgverlener. Ook staan de actuele studies erop. Zeker de moeite waard om eens een kijkje te nemen op

[www.postpolioexpertisecentrum.nl](http://www.postpolioexpertisecentrum.nl)

## Congres Vitoria

3rd EUROPEAN CONGRESS ON  
**POST POLIO**  
SYNDROME

2020 JUNE, 10-12  
PALACIO DE CONGRESOS EUROPA  
VITORIA-GASTEIZ (SPAIN)

Main Congress Topics:

- Diagnosis and Therapy
- Symptom Management
- Multidisciplinary Rehabilitation
- Orthotic Devices
- Best Practices
- Latest Research Results

**Improving care for polio survivors**

Register and participate at [www.postpoliocongress.com](http://www.postpoliocongress.com)

Special rates for polio survivors, one-day passes and a green award program.

Reduced rates until March 15th

Send your poster until February 15th

Organizer & Promote: Rotary Club, Vitoria

In Partnership with: POLIO DENMARK, arabalava

Het is buitengewoon jammer dat vanwege de coronacrisis het derde Europese poliocongres in juni in Baskenland geannuleerd moest worden. De organisatie was al vergevorderd: er zouden meer dan zeventig sprekers komen en er waren al heel wat kosten gemaakt. Op dit moment zijn er nog geen nieuwe plannen in de maak, wel is duidelijk dat er voorlopig geen fysiek congres kan plaatsvinden zolang er geen vaccin tegen COVID-19 is. Een alternatief zou een videocongres kunnen zijn. Deelnemers kunnen vanuit hun huis meedoen, maar daarbij zijn nog wel wat praktische hobbels te nemen, zoals alleen al het vertalen van de voordrachten. De komende tijd worden de mogelijkheden geïnventariseerd. Is er voldoende belangstelling,

worden het webinars en zo ja, hoe lang kunnen die duren (60-90 minuten), wordt het programma opgezet rond thema's, wat gaat alles kosten en wie gaat dat betalen?

## Internationaal nieuws en literatuur

Enkele langetermijnstudies laten over een periode van 15 jaar of meer een relatief positief beeld zien van het tempo van achteruitgang van de spierkracht ten gevolge van PPS. Natuurlijk is dit voor iedereen verschillend, een en ander is afhankelijk van de ernst van de spierzwakte, de klachten en de actuele problemen. De bevindingen bevestigen echter dat de achteruitgang bij PPS langzaam gaat en dat is relatief goed nieuws.

Naar aanleiding van de uitkomsten van die studies, kwam bij professor Nollet de wens naar voren om ook de groep deelnemers aan de CARPA-studie na 20 jaar opnieuw te gaan bekijken. In deze studie die van start ging in 2001 werd gedurende 2x5 jaar de situatie/conditie van 150 mensen met PPS in verschillende leeftijdscategorieën gevolgd. Daaruit kwam naar voren dat de achteruitgang van de spierkracht jaarlijks anderhalf tot twee procent bedraagt. Het zou reuze-interessant zijn om bij die groep opnieuw metingen en dergelijke te verrichten. Er zijn van deze groep nog veel data aanwezig en die kunnen gebruikt worden voor nieuwe onderzoeken.

## Aandachtspunten naar aanleiding van vragen en literatuur:

- **Osteoporose en fracturen**

Er zijn recent een paar studies verschenen uit Taiwan en Israël en het blijkt dat heupfracturen veel voorkomen bij mensen met PPS vanaf ongeveer 55 jaar. Ook komt bij die groep osteoporose vaak voor. Het valrisico bij PPS is vrij hoog met alle gevolgen van dien. Het is dus nuttig om met de huisarts te bespreken of er voorzorgsmaatregelen genomen moeten worden. Als daar aanleiding toe is, kan een botdichtheidsmeting worden verricht en kunnen zo nodig maatregelen getroffen worden. Dat kan extra vitamine D en calcium zijn en/of eventueel medicatie zoals bisfosfonaten.

- **Restless legs, rusteloze benen**

Het is een hinderlijke klacht en uit een paar recente studies blijkt dat 40% van de mensen met PPS daar last van heeft.

Er zijn een paar negatieve factoren die het verergeren zoals koffie, alcohol, maar ook oververmoeide spieren. Dat laatste komt bij PPS natuurlijk nogal veel voor.

Medicatie kan helpen. Voor de effectiviteit van laag gedoseerde dopaminagonisten (pramipexol) is het meeste bewijs.

Benzodiazepines en opiaten zijn niet bewezen effectief en bovendien kunnen die middelen je wat suffer maken en de spierkracht nadelig beïnvloeden, waardoor het valrisico toeneemt.

- **Cognitieve gedragstherapie**

Sandra de Moree (psycholoog bij het Expertisecentrum) heeft de gedragsaanpassing specifiek voor de problematiek van PPS gemaakt en bewerkt voor een online behandelbaarheid in combinatie met fysieke afspraken in de polikliniek. Er is een aanvraag gedaan bij het Prinses Beatrix Spierfonds om het effect van deze behandeling te onderzoeken, maar helaas is daar geen financiering voor toegekend. Er wordt nu gekeken of dit op een andere wijze gefinancierd kan worden, want zeker deze tijd laat zien dat online therapie in een behoefte kan voorzien.

- **(Vooraf gestelde) vragen**

*Ik ben 70, is het nog zinvol om contact te hebben met een revalidatiearts om het proces te vertragen?*

Een consult bij een revalidatiearts met kennis van PPS kan altijd zinvol zijn, ongeacht de leeftijd. Hij/zij kan uw situatie in kaart brengen en nuttige adviezen geven. Indien u dat wenst kan uw huisarts u naar het expertisecentrum verwijzen.

*Is polio, net als corona, ook overdraagbaar tussen dieren en mensen?*

Nee, dat is niet mogelijk. De mens is de enige gastheer voor het poliovirus en daarom lukt het nu ook om met het poliovaccin de ziekte grotendeels uit te roeien. Alleen in Pakistan en Afghanistan circuleert het virus nu nog en komt polio nog voor.

*Door ic-opname met beademing vanwege legionella is mijn spiermassa behoorlijk afgenomen, Is dit nog te trainen of is kwijt, kwijt?*  
Ook zonder PPS is een opname op de intensive care ingrijpend. De conditie gaat enorm achteruit en de spiermassa neemt flink af. Het lukt niet altijd om op het oude niveau terug te komen. Het is meestal een langdurig proces. Bij een poliopatiënt zal dit proces nog langer duren. Het is in dat geval zaak om begeleiding en behandeling te regelen bij een revalidatiearts met kennis op het gebied van PPS.

*Is er iets bekend over problemen met je hart bij postpolio door uitputting?*

De hartspier wordt niet aangedaan door de polio. PPS heeft geen direct effect op het hart, maar hart- en vaatziekten lijken wel iets vaker voor te komen. Dat is waarschijnlijk terug te voeren op het individuele fysieke activiteitsniveau en het leefpatroon.

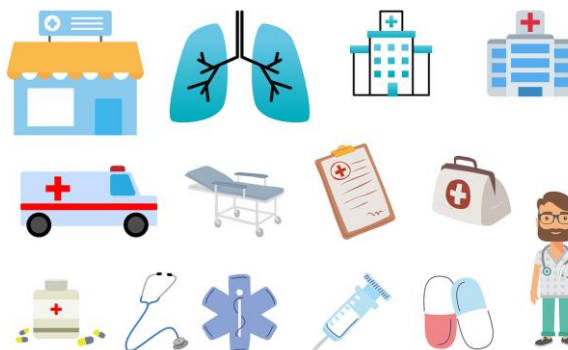
**Alle presentaties van het Spierziektecongres zijn terug te zien op Myocafé.**

## Spierziekten Nederland

### Anesthesie/operaties bij PPS

Door Aadje de Groot

In de afgelopen jaren hebben we in de nieuwsbrief regelmatig aandacht besteed aan anesthesie/operaties bij PPS.



Op uw persoonlijke pagina van de website Spierziekten Nederland kunt u bij Mijn Informatie de laatste info over dit onderwerp terugvinden.



Dit artikel, daterend uit december 2015, was geschreven door Tineke Heeres, voormalig lid van onze werkgroep. Het plan was om dit verder uit te werken tot een volledig pakket, zo mogelijk een brochure, zodat onze leden wel beslagen ten ijs konden komen bij hun behandelaars. Door het overlijden van Tineke in april 2018 lag het project geruime tijd stil en kon het pas later weer opgepakt worden. Els Symons van onze werkgroep heeft het werk van Tineke voortgezet, in nauwe samenwerking met professor dr. Frans Nollet en dr. Fieke Koopman, en dat heeft geleid tot een zeer informatief en bruikbaar pakket. Naar we hopen zal het rond de jaarwisseling uitgebracht worden. U krijgt hier bericht over via Contact Digitaal.

## Het Myocafé: een ontmoetingsplaats, met informatie speciaal vóór u.

Door Gemma Bierman en Theo Martens

**U heeft er ongetwijfeld over gelezen en misschien heeft u zelfs al aan een gesprek meegedaan. In september 2020 is het Myocafé online gegaan: dé gloednieuwe online ontmoetingsplaats voor mensen met een spierziekte.**



Voor alle leden uit onze diagnosegroep is er een eigen plek, zie het als een eigen krant op het internet, waarin alleen artikelen verschijnen die gekaderd zijn in onze diagnose “**Polio en postpoliosyndroom**”. Een eigen krant die u zelf in een oogwenk maakt, eenvoudig door het “kanaal **Polio en postpoliosyndroom**” te kiezen!

Via het Myocafé heeft u zo direct contact met uw lotgenoten. En ook met vrijwilligers uit de diagnose- en regiowerkgroepen van Spierziekten Nederland.

**Maar er is meer ... het is ook een ontmoetingsplaats dóór u**



Heeft u een vraag aan de diagnosegroep die mogelijk ook beantwoord kan worden door andere leden van de vereniging: laat een bericht achter op het Myocafé. Velen lezen mee en velen weten meer dan één.

Het biedt de mogelijkheid om de kennis of ervaring van velen te kunnen raadplegen en is dé feature van ons Myocafé. Dus ook de mogelijkheid om over UW ervaring te berichten, anderen uit te nodigen om eens met u mee te denken of de diagnosegroep te vragen of er ergens rapporten over te vinden zijn. Maar ook om, via de diagnosegroep, een nietspecifieke vraag door te spelen naar de experts van bijvoorbeeld het AMC. Omgekeerd kan het kenniscentrum ons ook een vraag doorspelen. En dit is nog maar een begin...

Het Myocafé, een veilige ontmoetingsplaats en ervarings-/kennisbibliotheek, vóór en dóór ons! Dus, kom naar het Myocafé om te praten over hetgeen u bezighoudt of als u nog eens wilt doorpraten over de voordrachten op het congres. U vindt het Myocafé via de website van Spierziekten Nederland. [Klik hier direct door](#) of ga naar [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl) en klik op Myocafé.

Graag tot ziens op het Myocafé!



---

## Meer achtergrondnieuws over het online spierziektecongres

**Anne Marie Klerkx, Marianne Veenbrink en Marcel Timmen van Spierziekten Nederland deden verslag van de bijeenkomsten tijdens het online Spierziektecongres. Wij selecteerden enkele passages uit dit verslag.**

### Avontuur

Het was me het avontuur wel, ineens omschakelen van een fysiek Spierziektecongres in Veldhoven naar een volledig online congres. Het vroeg veel van ons allen. Maar uit een nieuwe uitdaging blijkt ook goeds voort te komen, kennis en ervaring waar de leden van Spierziekten Nederland in de toekomst plezier van hebben.

### Aantal deelnemers

Er waren in totaal 1620 mensen aangemeld voor Zoombijeenkomsten en webcasts. Als we de cijfers van vorig jaar ernaast leggen, zien we dat het aantal aanmeldingen voor sommige diagnoseprogramma's in 2020 lager was, voor andere juist weer hoger. De werkelijke deelnemersaantallen in de vragenuurtjes bleken weer beduidend lager te liggen, al zijn die een beetje vertekend doordat we meekijkende huisgenoten niet hebben meegeteld.

*Redactie: Voor ons eigen diagnoseprogramma waren 90 personen aangemeld. Tijdens de sessie waren er 57 aanwezig. We proberen te onderzoeken waar de anderen waren. Het was voor velen nieuw, dus wellicht was er een technisch probleem.*

### Evaluatie

Natuurlijk waren we benieuwd wat de leden ervan vonden. De ontvangen evaluatieformulieren laten zien dat de diagnoseprogramma's gemiddeld een 7,9 hebben gekregen. Het is voor het eerst dat het cijfer voor de hele dag even hoog is, ook een 7,9. Normaal is dit rond de 7,7. Interessant zijn de meningen over een volgend congres. Als het coronavirus geen bedreiging meer vormt, geeft

36 procent de voorkeur aan een fysiek congres, 36 procent aan een online congres en 28 procent aan het ene jaar in Veldhoven en het volgende jaar online. Een interessante uitkomst!

### Een greep uit de reacties van deelnemers

- \* Eenvoudig en niet vermoeiend.
- \* Het woord 'congres' suggereert veel meer, zo niet iets heel anders dan een webcast.
- \* Ik kreeg nieuwe informatie over mijn ziekte zonder ervoor de deur uit te hoeven.
- \* Het was eenvoudig om een vraag te stellen.
- \* Heerlijk online. Op tijd. Duidelijk. Rustig.
- \* Divers programma. Daar is veel energie ingestoken voor ons.
- \* Ik had nog meer onderwerpen gedacht te zien. Een uur is ook maar kort.
- \* Ik had meer interactie verwacht, maar ik ben wel heel blij met de gekregen informatie naar aanleiding van de gestelde vragen.
- \* De onlinesessie gaf me toch voldoening. Wist ook niet hoe het technisch zou gaan. Dat mijn scherm niet op zwart ging, gaf ook voldoening!
- \* Het was thuis te druk om de rust te vinden.
- \* Te onpersoonlijk.
- \* Ik ben via Myocafé in contact gekomen met lotgenoten.
- \* Vorige keren was ik uitgeput na het congres en nu geen last.
- \* In kort tijdsbestek heb ik veel informatie gekregen over nieuwe ontwikkelingen.
- \* Het resultaat was redelijk vergelijkbaar met het congres in Veldhoven zoals ik dat eerder heb bijgewoond.

*Redactie: uit de evaluatieformulieren over het PPS-programma kwamen weer suggesties voor onderwerpen voor een volgend congres naar voren. Die nemen we mee in de voorbereidingen voor 2021.*



## Een ander land, een ander verhaal, hetzelfde probleem

**Er is een groep binnen en buiten ons ledenbestand, die veelal uit beeld blijft. Het gaat om mensen die polio hebben gekregen in een ander, meestal niet-westers, land. Omdat we hen niet goed kunnen bereiken, hebben we weinig zicht op hun problematiek en hebben we het vermoeden dat we hen onvoldoende van informatie kunnen voorzien. Reden voor een nieuwe rubriek waarin deze lotgenoten aan het woord komen en we hen beter leren kennen.**

### Interview met Hassan Razza

Door Aadje de Groot

#### Waar en op welke leeftijd kreeg u polio?

Op donderdag 5 april 1962 werd ik met hoge koorts gillend van de pijn wakker. We woonden in Casablanca, Marokko en ik was toen vier jaar. Volgens mijn moeder had ik heftige hoofdpijn, last van braken en rugpijn. De dag daarop werd ik door mijn moeder naar het ziekenhuis gebracht. Ik heb daar twee weken gelegen. Het onderzoek wees uit dat ik polio had. De overheid had destijds al een vaccinatieplicht opgelegd en er werd ook streng op gehandhaafd. Ondanks het feit dat ik ingeënt was, raakte ik toch besmet, vertelde mijn moeder. Ik was een soort pechgeval.

#### Was er een mogelijkheid te revalideren en hoe verliep die behandeling?

Ik werd behandeld met uv-stralen om mijn spieren warm en de pijn draaglijk te houden. Volgens mijn moeder heb ik iets meer dan een jaar onder spierpijn geleden. Daarna ben ik driemaal geopereerd, omdat de artsen van mening waren dat het goed kon komen en omdat mijn moeder de hoop had dat ik op een dag weer normaal zou gaan lopen. De derde operatie is helaas mislukt. Mijn been was daarna dusdanig misvormd dat herstel niet meer mogelijk was. Na een juridische touwtrekkerij won mijn moeder de aangespannen zaak en gaf de chirurg haar fout toe. Mijn moeder kreeg

smartengeld, maar volgens haar stelde het bedrag niets voor.

#### Kunt u iets meer vertellen over de gevolgen op uw leven? Op uw jeugd, schooltijd, familie?

Met het smartengeld dat mijn moeder kreeg, heeft ze mij naar een Frans internaat gestuurd waar ik een gedegen opleiding en goede medische zorg zou krijgen. In die periode had het internaat in Marokko Franse artsen, verpleegkundigen en nonnen die 24-uurs zorg gaven aan Franse en Marokkaanse kinderen die zich dat financieel konden permitteren. Ik was ongeveer zes jaar, toen mijn moeder mij daar plaatste. Ik herinner me het afscheid niet meer, maar zij vertelde later dat we beiden vreselijk verdrietig waren. Ik voelde me behoorlijk in de steek gelaten. In mijn klas zaten nog twee kinderen met polio. In totaal zou ik ruim vijf jaar op dit internaat verblijven.

Mijn moeder kwam eens in de drie maanden op bezoek en mijn oma van moederszijde om de zes weken. En dat was het enige contact dat ik met mijn familie had. Mijn vader kwam nooit en bovendien hoorde ik dat hij regelmatig naar Europa ging voor werk.



Hassan op achtjarige leeftijd.  
Foto:privécollectie Hassan.

Tot mijn negende jaar liep ik op krukken en met die krukken wapende ik mezelf tegen pestende kinderen. Door een revalidatiearts ben ik voor een beenorthese verwezen naar een revalidatieziekenhuis in St. Germain, in Frankrijk. Als negenjarige vloog ik alleen naar St. Germain, een voorstadsje van Parijs en bleef daar twee maanden tot mijn

beenorthese gereed was, eerst in het ziekenhuis, later bij een surrogaatfamilie. Op het internaat kon ik nooit meedoen met sporten en werd ik buitengesloten. Ik was eenzaam en sloot me vaak op in mijn eigen kamer met mijn kinderboekjes. De opvoeding en verzorging door de Franse nonnen was een hel. Nadat mijn moeder hierover hoorde werd ik daar weggehaald en herenigd met mijn familie in Casablanca. Ook daar werd ik gepest op de middelbare school, maar door de beste van de klas te zijn, dwong ik respect af en werd ik beschermd door jongens voor wie ik stiekem hun proefwerken maakte en die daardoor voldoende haalden.

### **Hoe was uw situatie voordat u naar Nederland kwam en wat zouden de toekomstperspectieven zijn geweest als u in Marokko was gebleven?**

Mijn vader kwam in 1966 als toerist naar Nederland. Tijdens die vakantie leerde hij een vrouw kennen en hij koos ervoor om zijn gezin in de steek te laten en in Nederland te blijven. Hij begon als gastarbeider in de haven van Rotterdam. In Marokko was hij eigenaar van een supermarkt in luxe levensmiddelen. Die supermarkt liep als een trein en niemand heeft ooit begrepen waarom mijn vader naar Nederland vertrok. Mijn vader kwam eens in de drie jaar terug naar Casablanca en zijn komst naar huis was altijd een drama. Onder zware druk van mijn grootvader, liet mijn vader echter het gezin naar Nederland emigreren. Dat kwam voor mijn moeder, mijn broertjes en mijzelf als een donderslag bij heldere hemel. Ik hoorde het pas een maand voor vertrek. De hele familie was in rep en roer, we wilden absoluut niet weg en we wilden het liefst dat mijn vader terug zou komen. Ik was na acht jaar bij de nonnen weer redelijk ingeburgerd in Casablanca en wilde dus helemaal niet opnieuw wennen in en aan een vreemd land. Door mijn handicap en mijn doorzettingsvermogen zou ik ook in Marokko keihard gewerkt hebben om het ver te schoppen. Ik weet en wist dat ik niets cadeau krijg.

### **Kunt u iets vertellen over uw nieuwe leven in Nederland?**

We emigreerden dus naar Nederland en in februari 1974 stonden we met z'n vijven in onze dunne zomerkleren te bibberen op Schiphol. Ik was zestien jaar en voor het eerst in mijn leven voelde ik een bittere kou die diep in mijn botten doordrong. De vriendin van mijn vader had hem geholpen om in Arnhem huisvesting voor ons te vinden en zij heeft zich bemoeid met de inrichting. Die flat voelde niet echt goed, maar gelukkig had zij de verwarming hoog gezet zodat het binnen in ieder geval lekker warm was bij onze aankomst.

De beginperiode in Nederland was een hel voor ons allemaal. Mijn moeder deed niets dan huilen en de spanningen liepen hoog op zodra mijn vader van zijn werk thuiskwam.

Een week later maakten we kennis met de vriendin van mijn vader. Het bleek een aardige, lieve vrouw en ze sprak gelukkig wat Frans zodat we goed met haar konden communiceren. Ze heeft voor mijn drie broers en mij een school geregeld waar we een week later konden beginnen.

Het eerste jaar in Nederland was voor ons allemaal vreselijk, de cultuurschok, de taal, de eenzaamheid, het leven in een totaal ander land, dat ik alleen kende van horen zeggen. Omdat ik me hier niet op mijn plaats voelde en niet kon wennen, zocht ik naar mogelijkheden om terug te gaan naar Marokko. Tot twee keer toe ben ik door de marechaussee in Roosendaal uit de trein naar Parijs gehaald en weer in Arnhem afgeleverd. Ik werd hiervoor flink gestraft door mijn vader.

### **Hoe heeft u het leven in Nederland kunnen accepteren, kreeg u hulp van de familie, uw omgeving, behandelaars? Werd er hier anders tegen uw handicap aangekeken?**

Ondertussen besepte ik dat er geen andere keus was dan mijn nieuwe leven te accepteren. Inmiddels sprak ik redelijk Nederlands en ging ik van de ISK - Internationale Schakel Klas voor migratie kinderen - naar een gewone school. Ondanks het feit dat ik ook wat Nederlandse vrienden had gemaakt, was ik ongelukkig en

voelde me vaak eenzaam.

Met mijn broers had ik weinig binding omdat ik door mijn verblijf op het internaat niet samen met hen ben opgegroeid. Ook mijn moeder was verre van gelukkig met de hele situatie, ze heeft nooit echt kunnen wennen aan haar moeilijke, Nederlandse leven en ik geloof nog steeds dit de oorzaak is geweest van haar ziekte en haar vroegtijdig overlijden.

Thuis ging het dus niet goed en ik heb op een gegeven ogenblik alle banden met mijn familie verbroken. Een docent op school ontfermde zich over me en heeft ervoor gezorgd dat ik werd opgevangen in een tehuis voor jongeren.

Dat verblijf was aan de ene kant een uitkomst maar tegelijkertijd ook zwaar omdat ik me ook daar alleen voelde. Ook hier in Nederland werd ik uitgesloten en gepest door mijn leeftijdsgenoten. Door mijn handicap kon ik niet meedoen. Via school ben ik in aanraking gekomen met rolstoelbasketbal bij de Invalide Sport Vereniging Arnhem (ISVA). Er ging een wereld voor me open.

Ik kreeg een relatie en bij haar voelde ik eindelijk geborgenheid en veiligheid, kon ik mijn hart uitstorten en mijn ziel blootleggen. Ze zei vaak tegen me "om sterk te worden moet je je angsten onder ogen zien". Zij was het ook die me meenam naar een orthopedisch specialist en dat heeft ervoor gezorgd dat ik eindelijk een goed functionerende beenorthese kreeg. De relatie ging over, maar we bleven tot haar overlijden goed bevriend.

### **Ziet of ervaart u verschil van benadering en beleving tussen het moederland en Nederland als het gaat om opleiding, werk, het krijgen/hebben van een relatie, medische behandeling?**

De medische zorg in Marokko kan absoluut niet tippen aan die van Nederland. Ik heb hier in Nederland alleen maar positieve ervaringen. Er zijn uiteraard veel verschillen tussen beide landen, maar omdat ik al op vijftienjarige leeftijd naar Nederland ben gekomen, is het lastig om aan te geven wat de effecten hiervan zouden kunnen zijn geweest als ik in Marokko was gebleven.

### **Hoe is het nu? Bent u onder behandeling, wat voor hulp zou u fijn vinden, waar heeft u behoefte aan?**

Na mijn studie in Nederland heb ik een goede plaats in de maatschappij kunnen bemachtigen en heb ik met veel plezier kunnen werken.

### **Het postpoliosyndroom diende zich aan**

Maar met het vorderen van de jaren werden mijn fysieke klachten, die al jaren sluimerden maar waaraan ik geen aandacht wilde schenken, ernstiger. Het postpoliosyndroom diende zich aan. De fysieke klachten uitten zich in heftige spierpijnen, oververmoeidheid, hoofdpijn, concentratiestoornissen, gewrichtsklachten, gehoorstoornissen. Vanzelfsprekend begon mijn werk te lijden onder mijn lichamelijke klachten. Gesprekken voeren ging me steeds slechter af, evenals het bijhouden van systemen en het volgen van vergaderingen. Door alle klachten begon ik slechter te slapen, waardoor de vermoeidheid alleen maar groter werd en de klachten toenamen. In 2018 was ik genoodzaakt met mijn werk te stoppen.

Tot voor kort ben ik behandeld in het Post-Polio expertisecentrum het Amsterdam UMC, locatie AMC en nu ben ik onder behandeling van de St. Maartenskliniek in Nijmegen.

### **Bent u lid van Spierziekten Nederland en vindt u daar wat u zoekt? Heeft u een idee om mensen met een niet-westerse achtergrond te benaderen en te betrekken bij onze vereniging? Heeft u misschien andere aanvullende ideeën of suggesties?**

Lid zijn van Spierziekten Nederland heeft het proces van acceptatie versneld. Ik wist niet dat het bestond. Door het contact met lotgenoten via Spierziekten Nederland zijn veel puzzelstukjes op hun plek gevallen. De poliogeneratie sterft langzaam uit, maar het blijft van belang om de PPS-kennis te delen, met name ook in het buitenland. Ik weet dat veel lotgenoten met een niet-westerse achtergrond en in dezelfde leeftijdsgroep als ik niet weten

van het bestaan van Spierziekten Nederland. Aan het verwerven van meer bekendheid wil ik graag een bijdrage leveren, via de media of als ambassadeur. Ik ben van mening dat een ervaringsdeskundige makkelijker toegang kan krijgen tot deze groep.

Wie mogen we de volgende keer interviewen voor deze rubriek? Of kent u iemand die dat zou willen? Dat kan zowel telefonisch als per e-mail. Laat het ons weten via [postpolio@spierziekten.nl](mailto:postpolio@spierziekten.nl)

## Personalia

### In memoriam Hans Cohen

Door Aadje de Groot (samengesteld uit diverse mediaberichten)

**Oud-directeur van het RIVM Hans Herman Cohen** is op 14 mei 2020 op 97-jarige leeftijd overleden in Bosch en Duin. Na zijn studie geneeskunde specialiseerde hij zich in medische bacteriologie en daarin promoveerde hij in 1953. Cohen was een van de voorgangers van Jaap van Dissel. Hij kwam in 1953 werken bij het (destijds nog geheten) Rijksinstituut voor Volksgezondheid. In de jaren 1943/44 en in 1952 waren er zware polio-epidemieën geweest en hij wilde graag een vaccin tegen polio gaan ontwikkelen, maar deze wens werd afgewezen. Onmogelijk, te duur en bovendien was er vanuit de overheid nog geen vaccinatieprogramma, werd er gezegd.

Cohen werkte in de jaren 50 en 60 mee aan de ontwikkeling van het Salkvaccin. In 1956 was er weer een flinke uitbraak van polio waarbij 2.000 kinderen verlamd raakten. In 1958 werd het Salkvaccin gebruikt met geïnactiveerde dode virussen. Hierdoor kon polio voor een groot deel worden uitgebannen. Alhoewel er in 1979 toch nog een polio-uitbraak was in de Biblebelt waar sommigen zich om religieuze redenen niet lieten inenten.

In 1964 werd hij directeur bij het RIV en belast met vaccinaties. Met Jonas Salk en Charles Mérieux richtte hij in de jaren 70 het *Forum for*

*the Advancement of Immunization Research* (FAIR) op. Onder zijn leiding werd het Nederlandse DKTP-vaccin tegen difterie, kinkhoest, tetanus, en polio verder ontwikkeld. Cohen kreeg hiervoor in 1979 de Saal van Zwanenbergprijs.

In de jaren 80 heeft Cohen zich enorm ingezet bij de bestrijding van aids. Hij onderkende al snel de rol van bloed bij de verspreiding van deze nieuwe ziekte en stopte de import van buitenlands bloed naar Nederland. Boven een groot interview in de Elsevier ter gelegenheid van zijn afscheid als directeur-generaal van het RIVM stond de kop 'Afscheid van een inenter'. Hij stond aan de basis van de poliovaccinatie en alleen daarom al is hij van onschatbare waarde geweest.

## Polio de wereld (nog niet) uit

### Het laatste nieuws over polio

Door Aadje de Groot

#### Nigeria nu zonder polio

(Bron: Haarlems Dagblad 19-06-2020)

Voor het eerst in de geschiedenis van Nigeria is dit land met 200 miljoen inwoners poliovrij verklaard. Een lid van de Nigeriaanse regering spreekt over een mijlpaal en noemt het geweldig nieuws voor het West-Afrikaanse land. Ook Zuid-Soedan, Kameroen en de Centraal Afrikaanse Republiek hebben polio kunnen uitroeien.

#### WHO: Afrika officieel vrij van wild poliovirus

(Bron: Nu.nl 26-08-2020)

De World Health Organization laat weten dat Afrika de wilde variant van het poliovirus uitgebannen heeft en daardoor zullen ongeveer 1,8 miljoen kinderen hun leven lang tegen polio beschermd zijn. Een onafhankelijke commissie, de Africa Regional Certification Commission (ARCC), heeft geconcludeerd dat alle 47 landen die onder de Afrikaanse regio van de WHO vallen nu meer dan drie jaar vrij zijn van het wilde poliovirus. Dankzij wereldwijde

vaccinatieprogramma's is het aantal gevallen sinds 1988 met ruim 99 procent afgenomen. Het wilde poliovirus circuleert momenteel alleen nog in Afghanistan en Pakistan.

De directeur-generaal van de WHO Tedros Adhanom Ghebreyesus schreef in een Twitterbericht dat het uitbannen van het wilde poliovirus in Afrika een ongelofelijke prestatie is en reden voor een feestje.

### Conflictgebieden zijn kwetsbaar voor virus

Nigeria is het laatste Afrikaanse land waar het wilde poliovirus is vastgesteld. In 2016 werd er een persoon in het noordoosten van het land besmet. Dat gebeurde op het hoogtepunt van een terroristische campagne van Boko Haram. Minder dan tien jaar geleden telde Nigeria nog de helft van het wereldwijde aantal vastgestelde poliobesmettingen.



BBC News schrijft dat buiten Nigeria de wilde variant van het virus voor het laatst in 2014 is waargenomen in Somalië. Vooral moeilijk bereikbare plekken, zoals conflictgebieden, zijn kwetsbaar voor het poliovirus. Oorlog en geweld bemoeilijken de vaccinatieprogramma's evenals geruchten en misinformatie, die kunnen leiden tot weerstand tegen vaccinaties. De WHO waarschuwt wel dat de regio gevoelig blijft voor het poliovirus. Zolang het virus niet geheel is verdwenen kan het zo maar opnieuw Afrika binnenkomen vanuit Pakistan of Afghanistan.

## Agenda

- Webcast 'Corona en de gevolgen ervan' op 29 januari '21, 16.00 uur.
- Webcast 'Laat geen geld liggen' op 12 februari '21, 16.00 uur.
- Zoommeeting 'Ergotherapie en spierziekten' op 21 april '21, 19.30 uur.
- Webcast 'Wet en regelgeving' een vragenuurtje op 28 mei '21, 14.00 uur.
- Zoommeeting Gespreksgroep PPS op 16 juni '21 om 19.00 uur.

## Voor u gezien

**Gezien:** Anne-Carien kwam in Amsterdam deze borden tegen bij het Rijksmuseum. Heel toepasselijk voor onze werkgroep!



### Redactie nieuwsbrief en insturen kopij

Spierziekten Nederland  
Anne-Carien Beishuizen en Aadje de Groot  
Lt.gen. Van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn  
Telefoon: 035 548 04 80  
E-mail: [postpolio@spierziekten.nl](mailto:postpolio@spierziekten.nl)  
website: [www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)

### Samenstelling diagnosewerkgroep (post)polio

Cees van Dalen, voorzitter  
Gerard van Bakel, secretaris  
Anne-Carien Beishuizen, secretaris, redactie  
nieuwsbrief  
Aadje de Groot, redactie nieuwsbrief,  
contactpersoon, internationale contacten  
Els Symons, lid  
Bert Bröcking, lid  
Theo Martens, internetspecialist  
Hassan Razza, aspirant-lid  
Gemma Bierman, contactpersoon Spierziekten  
Nederland,  
e-mail: [gemma.bierman@spierziekten.nl](mailto:gemma.bierman@spierziekten.nl)

### Medisch adviseurs

Prof. dr. Frans Nollet, revalidatiearts,  
Amsterdam UMC, locatie AMC  
Dr. Joost Raaphorst neuroloog,  
Amsterdam UMC, locatie AMC

### DISCLAIMER EN COPYRIGHT

Deze nieuwsbrief is bestemd voor leden van Spierziekten Nederland. Het is toegestaan informatie uit deze nieuwsbrief te gebruiken voor informatieve en niet-commerciële doeleinden.

Voor overname van artikelen is schriftelijke toestemming van Spierziekten Nederland en de auteur nodig. Persoonlijke informatie en persoonsgegevens uit deze nieuwsbrief mogen niet worden verspreid. Deze nieuwsbrief verstrekt leden van Spierziekten Nederland actuele informatie over hun diagnose. Deze informatie is geen vervanging van individuele (medisch-) professionele consultatie of advisering.

### SCHENKINGEN, WAT ZIJN UW VOORDELEN?

Spierziekten Nederland krijgt regelmatig vragen van leden over de mogelijkheden om geld te schenken voor de strijd tegen spierziekten en over mogelijke belastingvoordelen bij schenken. Het Prinses Beatrix Spierfonds is de belangrijkste partner van Spierziekten Nederland en zij kunnen u hier vrijblijvend over informeren.

Wilt u meer weten over schenken? Dan kunt u:

- een e-mail sturen naar [info@spierfonds.nl](mailto:info@spierfonds.nl);
- bellen met het fonds op nummer 070 3 607 607, vraagt u dan naar mevrouw Hanneke Siegert;
- deze bon invullen, u ontvangt dan het informatiepakket over notarieel schenken met belastingvoordeel.



**SPIERZIEKTEN  
NEDERLAND**



**Verstuur deze ingevulde kaart in een  
gesloten envelop zonder postzegel naar:**

Spierziekten Nederland

Antwoordnummer 507  
3740 WB Baarn

NAAM

ADRES

POSTCODE/WOONPLAATS

TELEFOON

E-MAILADRES\*