



NGS in actie voor Spieren voor Spieren

DOOR JORIS ZANDBERGEN

“Een spierziekte is levensveranderend. De impact op het kind en het gezin is enorm.” Dat zegt Minke Booij, de directeur van Spieren voor Spieren, de organisatie die zich inzet om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. Het NGS helpt daar graag een handje bij en organiseert samen met masseur Yvonne de Leeuw in het najaar een actie om zo veel mogelijk geld voor Spieren voor Spieren in te zamelen.

“Wij werken elke dag keihard om resultaten te boeken, dat past ook bij mij”

Minke Booi

Minke Booi is een voormalig tophockeyster. Als aanvoerder van Nederland veroverde ze met Oranje de gouden medaille op de Olympische Spelen van 2008. Minke werd tijdens haar sportcarrière gevraagd om ambassadeur te worden van Spieren voor Spieren, dat na een beginperiode met alleen profvoetballers sportbreed mensen ging benaderen.

Toen ze stopte met hockey, stortte de nu 44-jarige Minke zich op haar maatschappelijke carrière. Haar laatste functie voor ze overstapte naar Spieren voor Spieren was manager vrouwenvoetbal bij de KNVB.

Diagnose en behandeling

“Sport en kinderen met een beperking lopen als een rode draad door mijn leven”, zegt ze. “Om olympisch kampioen te worden, moet je een sterk lijf hebben. Dat had ik. Sporters snappen dat als je lichaam het niet doet, het niet lukt. Ik kwam in contact met kinderen met een beperking, en merkte hoe optimistisch en levenslustig ze waren. Dat vond ik erg inspirerend. Zelf ben ik inmiddels moeder van twee jongens, en de jongste heeft een beperking, al betreft het geen spierziekte. Maar ik kan me wel verplaatsen in de ouders, en hoe ze door de medische molen gaan.”

Spieren voor Spieren heeft ten doel zo veel mogelijk fondsen te werven om alle spierziekten bij kinderen te verslaan. “Er zijn twintigduizend kinderen met een spierziekte in Nederland en wel zeshonderd verschillende spierziekten”, vertelt Minke. “Voor veel van die ziektes zijn nog geen behandelingen. Er is dus nog veel te doen. Wij werken elke dag keihard om resultaten te boeken, dat past ook bij mij.”

Alleen voor de spierziekte SMA is er op dit moment een behandeling mogelijk. “Geweldig dat dat er is, maar er is nog veel werk te doen. We investeren om diagnose en behandelingen sneller beschikbaar te krijgen. Inmiddels weten we dat het werkt wat we doen.”

Spierziekten zijn bijna altijd progressief, spieren worden dus altijd slechter. “Als een spier verdwenen is, komt deze niet meer terug.

Kinderen verliezen elke dag spierkracht. Het is dus belangrijk dat er zo snel mogelijk een diagnose wordt gesteld. Dan kan er worden behandeld of in ieder geval therapie worden gegeven. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht is het Spieren voor Spieren Kindercentrum. Daar zit een team van experts, dat in één dag de diagnose kan stellen en een behandelplan opstelt”, vertelt de voormalig tophockeyster.



FOTO: ELISE LATOUR

“We investeren om diagnose en behandelingen sneller beschikbaar te krijgen”

Minke Booi



Yvonne de Leeuw: "Hoe meer mensen meedoen, hoe beter"

Het was haar man die haar op het idee bracht. Yvonne de Leeuw was met haar echtgenoot naar de uitzending van de uitreiking van de Gouden Loeki aan het kijken toen de reclame van Spieren voor Spieren voorbijkwam. "Mijn man vroeg of dat niet iets voor mij was. Hij zei: 'Vorig jaar bestond je praktijk vijf jaar en toen heb je jouw cliënten getraakteerd op allerlei cadeautjes. Waarom doe je nu niet iets voor een goed doel?'"

De praktijk van de 67-jarige Yvonne heet Spieren in Balance. Ze heeft hem nu zes jaar. Voor die tijd was ze loketiste bij de NS en later mantelzorger. "Door een vriendin ben ik in de massage gerold", vertelt ze. "Het is perfect, hobby en werk tegelijk. Mensen komen met pijn binnen en gaan zonder pijn naar buiten, dat geeft me erg veel voldoening."

Door de naam Spieren in Balance was de link met Spieren voor Spieren gauw gelegd. "Na een kleine zoektocht op internet naar wat Spieren voor Spieren

doet, was mijn enthousiasme geboren." Het plan is om zo veel mogelijk masseurs bereid te vinden om in oktober een periode een deel van de opbrengst van elke massage af te staan aan Spieren voor Spieren. "Een dag, of een week, iedereen heeft de vrijheid om het zelf in te richten, net als bepalen welk deel van de opbrengst wordt gedoneerd", vertelt Yvonne enthousiast.

Ze was verrast door het grote aantal positieve reacties op haar plan. "Op Facebook ging ik eens vragen wie er interesse hadden. Ik wist niet wat me overkwam. Iedereen wilde op de hoogte gehouden worden. Toen heb ik contact opgenomen met het NGS. Die gaven een heel enthousiaste reactie. Zoveel positiviteit doet me heel goed. Het NGS geeft veel medewerking, en is bezig met een logo en een website."

Veel masseurs zegden al hun medewerking toe, maar ook schoonheidsspecialisten meldden zich bij Yvonne.

Hartstikke leuk, vindt ze. "Hoe meer mensen meedoen, hoe beter natuurlijk. En ik denk dat je er ook wat voor terugkrijgt, want iedereen die meedoet zorgt voor wat naamsbekendheid."

Yvonne doet haar best om de actie voor Spieren voor Spieren zo veel mogelijk bekendheid te geven. "Ik ga in ieder geval de plaatselijke pers erbij betrekken", zegt de inwonster van het pittoreske Nieuwerbrug aan den Rijn. "Om zo veel mogelijk mensen zo ver te krijgen dat ze meedoen. Tegen de tijd dat we de actie gaan houden, wil ik ook de landelijke pers inlichten."

Een streefbedrag voor de mooie actie heeft ze niet. "Een paar duizend euro zou mooi zijn, maar ik durf geen verwachtingen uit te spreken. Elk bedrag is mooi en kan Spieren voor Spieren goed gebruiken. De masseurs die meedoen moeten natuurlijk niet in financiële problemen komen. Het moet reëel zijn voor iedere masseur. Alles is net zoveel waard."

Investeren

“De snelste diagnose is vlak na de geboorte. Dan zou je meteen kunnen beginnen met behandeling en therapie en is de kans op schade veel kleiner. Een kind met een spierziekte mist mijlpalen. Het kan bijvoorbeeld niet staan, of valt vaak. Met een snelle diagnose kun je dan uitleggen aan de ouders wat er aan de hand is. Ook met een spierziekte is het van belang om te blijven bewegen. Bewegen is onderdeel van de therapie, dat was vroeger anders. Maatwerk is belangrijk. Wat voor de één goed is, is niet altijd goed voor de ander. Kennis over de verschillende spierziekten is van groot belang. We moeten blijven investeren in snelle diagnose. Met een snelle behandeling gaat het kind niet achteruit, en in sommige gevallen misschien zelfs wel vooruit.”

Om diagnose en behandelingen sneller beschikbaar te krijgen, is veel geld nodig. Spieren voor Spieren probeert op allerlei manieren de fondsen te werven. Masseur Yvonne de Leeuw (zie kader pagina 20) besloot haar steentje bij te dragen door een actie op touw te zetten voor Spieren voor Spieren.

“We zijn natuurlijk heel blij met zo’n initiatief”, zegt Minke Booij. “Het is mooi dat iemand als Yvonne zo geraakt wordt door onze missie. We zijn blij met iedereen die zijn of haar gezonde spieren inzet voor kinderen met zieke spieren. Ik denk dat het de mensen zelf ook een goed gevoel geeft door hieraan mee te doen. Het levert voor jezelf ook iets op, en je draagt bij aan belangrijk werk.”

“Ook met een spierziekte is het van belang om te blijven bewegen”

Minke Booij

Bereik

Het NGS ondersteunt de actie van Yvonne de Leeuw van harte. “Er kwamen twee dingen samen”, zegt Danny de Beer van het NGS. “We liepen zelf al met het idee rond om ons te verbinden aan een goed doel. Spieren voor Spieren past heel goed bij masseurs. Toen Yvonne met dat idee kwam, was één en één twee.”

Danny: “Als organisatie ben je altijd zoekende naar wat bij je past. Spieren voor Spieren past natuurlijk heel goed bij het NGS. Het was dus extra opvallend dat Yvonne hiermee kwam. Het is ook leuk dat er vanuit de leden initiatieven komen. Wij spelen een



FOTO: ELISELATOIR

Minke Booij: “Maatwerk is belangrijk. Wat voor de één goed is, is niet altijd goed voor de ander.”

coördinerende rol, en onderhouden contact met Spieren voor Spieren.”

Het NGS heeft een campagne opgezet, de tekst en het beeld daarvan kunnen masseurs gebruiken. Het is de bedoeling dat het campagnemateriaal voor de zomer klaar is. “Wij hebben 4.500 leden, van wie er 1.500 een eigen praktijk hebben. Ons bereik is derhalve groter dan het bereik dat alleen Yvonne heeft. Het is mooi dat een deel meedoet aan deze actie”, zegt Danny. “Bijdragen aan zo’n mooie actie en ons netwerk gebruiken, is wel het minste wat we als organisatie kunnen doen. Het idee is ook om continuïteit te creëren. We willen jaarlijks een actie doen voor een goed doel.” ●

Meer informatie over de actie voor Spieren voor Spieren?

Via NGS-alerts word je op de hoogte gehouden van deze actie en hoe je als masseur je steentje kunt bijdragen.