

# Lucs lichaam 'versteent' langzaam

*'Lichamelijk gezien is er  
wel wat met me aan de hand,  
maar geestelijk  
ben ik helemaal oké!'*

Luc (22) moet al zijn hele leven extreem voorzichtig zijn, want elk griepje of ongelukje kan voor hem enorme en onomkeerbare gevolgen hebben. Hij werd geboren met de zeer zeldzame aandoening FOP, waarbij spieren en bindweefsel in bot worden omgezet en waardoor zijn lichaam als het ware langzaam 'versteent'. Een eenvoudige infectie of blessure kan dat proces nog eens versnellen. Ondanks alles is Luc een ondernemende jongeman, die van het leven geniet en elke kans met beide handen aangrijpt.

**I**k ben geboren met de aandoening FOP, wat staat voor *fibrodysplasia ossificans progressiva*. Het is een zeldzame, genetische aandoening, waarbij spieren, pezen, gewrichtsbanden en ander bindweefsel geleidelijk aan in bot veranderen. Het lichaam produceert als het ware een extra skelet. De botvorming vindt ook plaats rond de gewrichten, waardoor die op slot komen te zitten.

FOP is een progressieve en vooralsnog ongeneeslijke ziekte, waarover nog niet zo veel bekend is. Het verloop valt niet te voorspellen. Van tevoren weet je niet waar de botvorming precies zal gaan plaatsvinden. Wel is duidelijk dat onder andere het oplopen van letsel een trigger kan zijn, waardoor zich een ontsteking, ook wel *flare-up* genoemd, kan voordoen, wat weer kan leiden tot extra botvorming. Ik moet

dus altijd heel voorzichtig zijn. Wat mensen met FOP gemeen hebben, is een afwijkende stand van de tenen bij de geboorte. Ook bij mij was dat het geval, maar daar werd destijds nog niets achter gezocht. Tijdens een operatie werden mijn tenen rechtgezet, maar achteraf gezien was dat helemaal geen goed idee. Een operatie kan namelijk ook leiden tot extra botgroei en complicaties, en dat is bij mij



## 'Artsen begrepen er niets van. Ze dachten zelfs dat ik door mijn ouders werd mishandeld'

ook gebeurd. Mijn grote tenen hebben een andere houding aangenomen en zijn vergroeid, met als gevolg dat ik ze niet meer kan buigen.”

### Alarmbellen

“Als baby kon ik niet goed zitten of op mijn buik liggen. Mijn ouders zagen dat ik me heel anders bewoog dan mijn twee oudere broers, dus de alarmbellen gingen al vroeg rinkelen en ze gingen met me

naar de dokter. Artsen konden echter niets vinden. Toen ik als peutertje van tweeënhalve jaar een keertje uit bed viel en op mijn rug terecht kwam, kwam ik opnieuw in het ziekenhuis terecht. Ik had grote bloeduitstortingen en bulten op mijn rug, waar de artsen geen verklaring voor hadden. Er werd zelfs gedacht aan mishandeling, wat natuurlijk vreselijk was voor mijn ouders.

In de jaren die volgden, werd duidelijk dat er meer met mij aan de hand was. Als klein kind viel ik natuurlijk wel vaker en elke keer waren de gevolgen extreem.

Ik was vier jaar, toen bij mij de diagnose werd gesteld: FOP. Wereldwijd zijn er ongeveer zo'n acht- tot negenhonderd mensen met deze aandoening, in Nederland gaat het om zo'n tien gevallen.

De oorzaak van deze ziekte is ►

een mutatie in het ACVR1-gen, dat tijdens de zwangerschap misvormt. Ziektes, zoals een griepje of een infectie, kunnen de ziekte verergeren, en dat gebeurt ook bij een blessure

bewegen. Een operatie was zinloos, die kon het zelfs allemaal nog erger maken. Zo leerde ik al op jonge leeftijd hoeveel impact een blessure kon hebben en ik werd dan

lichamelijke beperking. Dat was een heel goede zet, want ik heb het daar enorm naar mijn zin gehad. Een paar mentoren daar waren voor mij een echte steun. Als ik ergens mee zat, kon ik altijd bij hen terecht. Ook over het pesten op de lagere school heb ik met hen gepraat. Het heeft ongeveer twee jaar geduurd, daarna kon ik het achter me laten. Op die school, waarop ik in totaal vijf jaar heb gezeten, heb ik ook veel vrienden gemaakt. Voor mij was het een heel bijzondere en mooie tijd."

**'Nadat ik als kind een keer van de trap viel, wist ik precies waaróm ik zo voorzichtig moest zijn...'**

door een val of botsing. Ik moest dus vooral voorzichtiger zijn dan andere kinderen, zo werd me steeds op het hart gedrukt. Elke verkeerde beweging, elk ongelukje zou verstrekkende gevolgen voor me kunnen hebben."

### **Gepest**

"Op de basisschool kon ik niet meedoen met alle spelletjes en tijdens de gymles zat ik op de bank, voor mijn eigen veiligheid. Vreselijk vond ik dat. Ik wilde zo graag meedoen met de andere kinderen! Ook ik wilde voetballen, rennen en stoeien. Dat dit echt niet kon, was lastig te accepteren, maar ik begreep het uiteindelijk wel, toen ik merkte wat dan die gevolgen konden zijn. Op mijn zevende viel ik namelijk van de trap, waarbij ik op mijn elleboog terecht kwam. Mijn schouder kreeg een flinke optater en toen ik de volgende dag wakker werd, kon ik mijn arm niet meer boven mijn hoofd krijgen. Ook had ik vreselijk veel pijn. Sinds die val heb ik mijn arm niet meer kunnen

ook extreem voorzichtig. Voor de kinderen in mijn klas was dat echter lastig te begrijpen. Uiteindelijk keerde het zich tegen me: de laatste jaren van de basisschool werd ik buitengesloten en gepest. Dat was een heel nare periode in mijn leven."

### **Steun**

"Thuis had ik het gelukkig heel fijn. Met mijn broers, die een paar jaar ouder zijn dan ik, had ik een goede band. Soms maakte ik ook gebruik van mijn ziekte, bijvoorbeeld als mijn broers en ik elkaar plaagden. Ik kon dan weleens een stapje te ver gaan, in de wetenschap dat ze me toch niet zouden slaan. Ik kan me zo voorstellen dat we onze ouders op die manier soms tot wanhoop hebben gedreven. Mijn ouders hebben, samen met de leerkrachten, geprobeerd iets aan het pesten te doen, maar het bleef een hardnekkig probleem. Ik was dan ook blij toen ik naar de middelbare school kon, een mytylschool voor kinderen met een geestelijke of

### **Zoektocht**

"Na vijf jaar wilde ik naar het mbo in mijn woonplaats. In mijn vrije tijd zat ik graag achter de computer, daar wilde ik in verder. Natuurlijk begreep ik best dat mijn aandoening wat aanpassingen zou vereisen, maar thuis zat ik - in een aangepaste stoel - ook de hele dag achter de computer, dus waarom zou dat op de werkvloer niet kunnen? Ik koos voor een opleiding tot applicatieontwikkelaar en was erg enthousiast, maar een docent waarschuwde me al tijdens het intakegesprek: 'Het is zwaar, het zal niet haalbaar zijn op de lange termijn.' Dat vond ik gek, waarom probeerde hij me te ontmoedigen? Ik kreeg het gevoel dat ze me daar niet wilden hebben. Het ging heel goed, tot ik in het tweede schooljaar op zoek moest naar een stageplek. Dit speelde zich nog af vóór de coronatijd en er werd veel waarde gehecht aan de aanwezigheid van de leerling binnen een bedrijf om werkervaring op te doen. Dat wilde ik zelf ook graag, maar

daar moesten dan wel de nodige aanpassingen voor worden gedaan, zoals een aangepaste stoel en hulp bij bijvoorbeeld toiletbezoek. In mijn zoektocht naar een stageplek wilde ik daar gewoon open over zijn, maar mijn eerlijkheid werkte tegen me. Ik kreeg geen enkele reactie op mijn mailtjes, behalve dan van één bedrijf, dat liet weten dat ze geen hulp op de werkplek wilden bieden. Daarom besloot ik brieven te



## ‘Thuis zit ik ook de hele dag achter de computer, waarom kan dat op de werkvloer dan niet?’

gaan schrijven zónder het over mijn ziekte te hebben. Toen werd ik wel een paar keer uitgenodigd voor een gesprek, maar tot een stageplek kwam het niet. Ik voelde me gediscrimineerd en ook machteloos, want wat kon ik ertegen doen?”

### Klem

“In die periode kreeg ik nog een andere tegenslag. Op een dag werd ik met een lage taxi naar school gebracht, te laag voor mij. Ik kan mijn nek- en ruggenwervel niet buigen en merkte dat ik niet goed uit kon stappen. Toch wilde ik mezelf uit die auto wurmen. Ik kwam volledig vast te zitten tussen het portier en de stoel. Toen ik loskwam, hoorde ik een krakend geluid en wist ik meteen: dit is niet goed.

Dat was het begin van een tijd met heel veel pijn in mijn schouder en onderrug. De pijn werd zo overheersend dat ik op een gegeven moment zelfs aan de morfine moest. Mijn school kwam op een laag pitje te staan en de zoektocht naar een stageplek verdween naar de achtergrond. Uiteindelijk leidden de pijnklachten ertoe dat ik met mijn opleiding moest stoppen en volledig werd afgekeurd. Dat was heel moeilijk. Gelukkig heb ik door de jaren heen online een grote vriendengroep opgebouwd bij wie ik altijd terecht kan en ook mijn ouders en broers zijn een grote steun voor me, maar soms voelde het toch wel leeg.”

### Rijbewijs

“Maar ik ben er niet de persoon naar om bij de pakken

neer te gaan zitten. Ondanks alle tegenslag de afgelopen jaren, heb ik ook een succesje weten te behalen: ik heb mijn rijbewijs gehaald. Dat ging niet zomaar. Er is lichamelijk onderzoek verricht en een rem- en reactietest afgenomen bij het CBR. Verder rijd ik met speciale dodehoekspiegels. Maar het is gelukt! Dat ik nu zelf met de auto weg kan, geeft me echt een heerlijk gevoel van vrijheid.”

### Vrijwilligerswerk

“Sinds 2019 werk ik als vrijwilliger bij het plaatselijke poppodium, Bibelot. Toen de coronaperiode voorbij was, mochten de deuren eindelijk weer open en werden er weer leuke concerten georganiseerd waarbij ik ook aanwezig kon zijn. In het begin was dat nog best riskant, vanwege mijn geringe longcapaciteit. Die bedraagt zo'n vierenveertig tot negenenveertig procent. Door die val van de trap die ik als kind heb gemaakt, is mijn borstkas kleiner gebleven, waardoor mijn longinhoud ook beperkter is. Daardoor ben ik sneller vatbaar voor infecties ►

dan andere mensen. Ik voel me enorm thuis bij het poppodium. Als vrijwilligers vormen we een soort van familie van elkaar. Verder doe ik administratief werk voor een bedrijf in de

mijn nek, mijn schouder is op slot gegaan en ook mijn andere schouder begint minder beweeglijk te worden. Ik kan bijvoorbeeld ook niet meer zelf op mijn hoofd krabben. In mijn heupgewrichten begint

aanmerking kwam. De uitkomsten van het onderzoek zijn nog niet binnen, maar ik ben al een tijdje stabiel en misschien komt dat wel door dat medicijn. Het is nog even afwachten wat het allemaal heeft gedaan. Dat is spannend en ook hoopvol.”

## ‘In Nederland zijn er maar 10 patiënten met FOP en wereldwijd maar zo’n 800’

buurt en ben ik als bestuurslid betrokken bij de FOP-Stichting. Mijn taken als vrijwilliger kan ik allemaal prima uitvoeren. Het liefst zou ik een betaalde baan vinden, waarbij ik met computers kan werken of websites kan maken, maar uit mijn vrijwilligerswerk haal ik ook veel voldoening. Het is ook goed te combineren met mijn persoonlijke situatie.”

### Onzekerheid

“Hoe mijn ziekte verder zal verlopen, daar valt niets over te zeggen. Op dit moment kan ik met mijn beperkingen nog behoorlijk veel. Ik kan zelfstandig op pad. Als ik in de buurt ergens moet zijn, pak ik de rolstoel erbij. Ook fiets ik graag, met een aangepaste fiets. Ik moet wel altijd een paar stappen vooruitdenken. Als ik te veel doe, kan het zijn dat ik daarna extra lang moet rusten om bij te komen. Maar het is niet altijd eenvoudig om daar rekening mee te houden. Bij de dagelijkse verzorging moet ik geholpen worden. Mijn ruggenwervel is een met

ook botgroei plaats te vinden, maar gelukkig is de rest nog min of meer stabiel. Ik woon nog thuis en mijn ouders helpen me met alles wat ik nodig heb. In de toekomst zou ik wel op mezelf willen wonen. Of met iemand samen, daar sta ik ook voor open. Maar ik ben ook heel tevreden met zoals het nu gaat. Mijn ouders zijn een grote steun voor me en binnen ons gezin is mijn ziekte volledig geaccepteerd. Dat we voorzichtig moeten zijn, is ons met de paplepel ingegoten. Het hoort erbij, het is wat het is. Om de drie maanden ga ik op controle in het UMC in Amsterdam, bij dokter Eekhoff. Zij is endocrinoloog (*een internist die gespecialiseerd is in ziekten van de inwendige klieren, red.*) en gespecialiseerd in een aantal zeldzame aandoeningen, waaronder FOP. Ruim twee jaar geleden werd mij gevraagd of ik wilde deelnemen aan een klinische studie met nieuwe medicatie. Ik was heel blij, toen ik te horen kreeg dat ik hiervoor in

### Lotgenoten

“Er zijn op dit moment dus maar tien patiënten bekend in Nederland en de meeste lotgenoten heb ik al eens ontmoet. De eerste ontmoeting was in 2009. Toen werd er een familiedag georganiseerd en gingen we met z’n allen naar de dierentuin. Als je ons allemaal naast elkaar zet, zie je dat de ziekte bij iedereen anders verloopt. De een zit op jonge leeftijd al in een rolstoel, bij de ander duurt het langer. Over de toekomst kan ik dus niets zeggen, het kan alle kanten op. Het kan best zo zijn dat ik morgen wakker word en me ineens nauwelijks meer kan bewegen. Maar het zou ook kunnen dat ik lange tijd stabiel blijf. Niets is zeker en daarom leef ik met de dag en hoop ik dat ik kan blijven doen wat ik nu doe.

Ik vind het belangrijk om meer bekendheid te geven aan mijn aandoening. Lichamelijk gezien is er wel wat met me aan de hand, maar geestelijk ben ik oké. Dat vind ik belangrijk om te delen, zodat mensen zich daarvan bewust worden. Dat zorgt hopelijk voor meer kansen voor alle mensen met een lichamelijke beperking, ook als die niet zo zeldzaam is als FOP.” ■

*Meer weten over Lucs aandoening? Kijk op: [www.fopstichting.nl](http://www.fopstichting.nl).*