

ZONDER  
GEVOEL

# Roy loopt altijd op zijn tenen

Roy van Eck uit Son is acht en hij houdt van voetbal. Maar de kans dat hij later een uitbinker wordt op de grasmat is klein. Roy heeft HMSN en dat betekent dat de kracht langzaam uit zijn handen en voeten wegvloeit.

tekst **Susanne Groeneveld**  
foto's **René Manders**

**S**peciaal voor de foto bij dit verhaal heeft Roy zich in zijn voetbaltenue gehesen. Herstel, keepers-tenue, want Roy is de doelman van F7 van voetbalvereniging SBC in Son. Fluorescerend shirt, dikke maillot tegen de kou, oranje sokken met het embleem van de club en lichtblauwe voetbalschoenen met oranje veters. Als hij later over het kunstgras van SBC dribbelt en de ballen probeert te stoppen die zijn moeder Ester van der Linden (39) inschiet, is aan niets te merken dat er een erfelijke aandoening in zijn lijf huist. Een aandoening die de seintjes uit zijn hersenen wat langzamer doorgeeft dan normaal. HMSN heet de aandoening. Zij uit zich in gevoelloosheid in de ledematen. HMSN begint in de voeten en de handen en kan omhoog kruipen, de armen in, de benen in.

Het mag dan op het eerste oog niet te zien zijn, moeder Ester wist meteen dat haar zoon ook HMSN had, toen de aandoening drie jaar geleden bij haar zelf werd vastgesteld. 'Dat verklaarde veel', vertelt ze, nadat ze thee heeft ingeschonken. 'Roy

liet als peuter alles uit zijn handen glijden. Hij viel ook veel.'

Zelf was ze compleet verrast toen neuroloog Maarten de Rijk van het Catharina-ziekenhuis in Eindhoven haar onderzocht en meteen vermoedde dat ze HMSN had. En dat terwijl Ester helemaal niet voor gevoelloosheid bij hem was langsgegaan. Hoofdpijn was de klacht, maar De Rijk zag aan de hielen van Ester, maar ook aan haar voeten en kuiten, dat het bijna niet anders kon zijn.

Er werden enkele onderzoeken gedaan die de diagnose bevestigden. Ook dát verklaarde veel. 'Ik was al eens met mijn dochter Amy van de trap gevallen, omdat ik mijn evenwicht niet kon houden', vertelt Ester. 'Ik kan nooit lang op één plek blijven staan, moet me dan onmiddellijk ergens aan vastgrijpen, anders val ik om. De laatste tijd merk ik ook dat mijn handen minder krachtig worden.'

Ester is er het type niet naar om bij de pakken neer te zitten. Ze kijkt vooral naar wat ze wél kan. Vaak komt de ziekte op volwassen leeftijd tot stilstand, maar er zijn ook gevallen bekend van mensen die in een rolstoel terecht komen. 'Daar denk ik niet aan', zegt ze strijdlustig. Toch baart de toekomst haar zorgen. Sinds mei vorig jaar heeft ze geen baan meer als gevolg van de crisis. Door haar beperkingen (niet lang staan, geen computerwerk) zijn er maar weinig banen waarvoor ze in aanmerking komt.

Drie jaar geleden had Ester nog nooit van HMSN gehoord. De ziekte is erfelijk, maar ze kent niemand in haar familie met dezelfde aandoening. Het zou ook goed kunnen dat deze mensen het nog niet weten.

Ester draagt intussen aangepaste schoenen, die geven wat extra steun. Hakken



Boven: Roy in het doel van zijn club SBC. Moeder Ester probeert te scoren. Onder: Roy en Ester, stoeiend bij het doel van SBC.

zijn uit den boze. Zelfs op een eenvoudig sleehakje kan ze zich niet staande houden. 'Ik heb weleens een paar gekocht. Waarom doe je dat toch, vroeg mijn man. Eigenlijk snapte ik dat zelf ook niet, want ik val meteen om.'

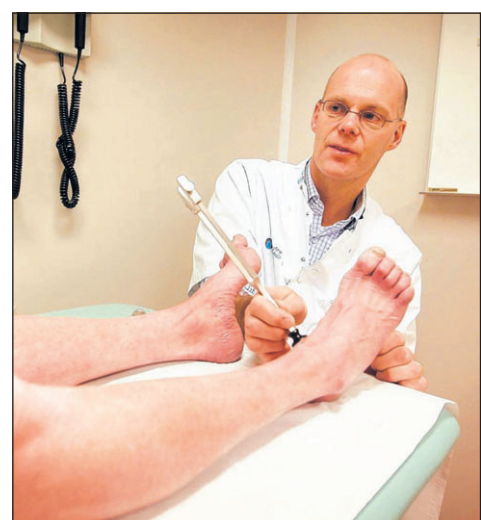
Als ze naar de keuken loopt om voor de tweede keer thee in te schenken is goed te zien dat de balans ontbreekt. 'Je begrijpt dat ik ook geen serveerwerk kan doen', lacht ze. 'Dat dienblad laat ik geheid vallen.'

Zoon Roy heeft nog geen aangepaste schoenen. Die zullen er wel ooit komen.

Omdat de aandoening ook motorieke problemen geeft, gaat hij een keer in de week naar een fysiotherapeut, waar hij oefeningen moet doen. Roy weet hoe zijn ziekte heet, maar eigenlijk vindt hij het geen ziekte, want hij voelt geen pijn. En hij wordt er ook niet door beperkt, vindt hij zelf. Noch op de gymles, noch bij voetbal. 'Maar je ziet het wel', vindt Ester. 'Roy loopt veel op zijn tenen. Je lijkt wel een ballerina, zeg ik vaak.'

Maar ook dat is typisch voor mensen met HMSN. Ze lopen veel op hun tenen. Gelukkig vooral letterlijk...

## 'Dus dáárom struikel ik zo vaak'



Dr. Maarten de Rijk inspecteert de kuiten en voeten van Ester van der Linden, de moeder van Roy van Eck.

tekst **Susanne Groeneveld**  
foto **Irene Wouters**

HMSN treft ongeveer tien op de 100.000 mensen. 'Dat wil dus zeggen zo'n twintig mensen in Eindhoven en zo'n veertien in Den Bosch', rekent dr. Maarten de Rijk symbolisch voor. Hij is als neuroloog verbonden aan het Catharina-ziekenhuis in Eindhoven en gespecialiseerd in neuromusculaire aandoeningen, zoals HMSN.

De afkorting staat voor Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie. De ziekte wordt veroorzaakt door een afwijking in het dna en is dus erfelijk. HMSN kent twee hoofdtypen. Bij de eerste variant is de isolerende laag om de zenuwvezels aangetast. Ester van der Linden en haar zoon Roy hebben de tweede variant. Daarbij zijn de zenuwvezels zelf beschadigd.

Er zijn ook mengvormen. De klachten variëren van een dof gevoel in handen en voeten en motorische beperkingen tot ernstige zenuwpijnen. In het ergste geval belanden patiënten in een rolstoel. De meesten redden zich aardig met aangepast schoeisel, fysiotherapie of begeleiding door een revalidatiearts of ergotherapeut. Ester van der Linden kwam er pas op 36-jarige leeftijd achter dat ze HMSN had. En daarmee is ze volgens De Rijk geen uitzondering. 'Veel mensen weten het niet. Vroeger kwamen mannen er vaak pas achter tijdens de keuring voor de militaire dienst. Dan vielen de afwijkingen op: een holle voet, hoge wreven, hamertenen, maar ook dunne hielen en kuiten. Als mensen horen dat ze HMSN hebben, vallen vaak de puzzelstukjes in elkaar. 'Dus dáárom struikel ik zo vaak.'

Gewoonlijk openbaren de eerste klachten

zich in de kindertijd. De Rijk: 'De ziekte begint in de tenen en in de vingers. Mensen klagen meestal niet over pijn. Wél over zwakte. Ze kunnen niet meer alles: niet meer rennen, niet meer springen, ze verzwikken hun enkels. Ze struikelen over drempeltjes. In de handen zit geen kracht meer. Potten opendraaien gaat moeilijker, typen en schrijven wordt een probleem.

Toch is er met de meeste varianten van HMSN goed te leven, meent De Rijk. Psychische klachten krijgt hij zelden te horen, hoewel hij zich kan voorstellen dat een jongen of een meisje van zestien met smalle kuiten en holle voeten daar moeite mee heeft - want juist op die leeftijd wil iedereen er perfect uitzien. 'Maar een aanzienlijk deel van de patiënten heeft een milde vorm. Zij kunnen zich met aangepaste schoenen en ondersteuning van de kuiten heel goed redden.'