

*Relatiebeheerder Stichting
AxialeSpa Nederland Leen Salij:*

'ER IS NOG ZOVEEL TE HALEN VOOR MENSEN MET AXIALE SPA'

In 2004 werd het eerste Bechterew Volleybaltoernooi gehouden. De ziekte van Bechterew kreeg een andere naam (Axiale SpA) maar het jaarlijkse toernooi gaat op vrijwel dezelfde manier door en blijft het Internationaal Bechterew volleybaltoernooi heten. Leen ziet dat als een merknaam. En de Stichting heet nu: Stichting AxialeSpa Nederland.

Voor de komende keer hebben 28 teams zich ingeschreven, een aantal dat goed is te behappen voor de organisaties en ook de speelschema's niet te zwaar belast. "De teams zien er altijd weer naar uit om met elkaar de strijd aan te gaan. Uiteraard zijn de spelregels en tijdsduur van de wedstrijden aangepast.

Ambassadeur Annamarie Thomas

Leen Salij, die aan de wieg stond van de stichting Bechterew in Beweging en het toernooi, is tegenwoordig Relatiebeheerder bij de stichting Axiale SpA. Hij is nog steeds zeer gemotiveerd. Zijn motto is: "Er is nog zoveel te halen voor mensen met Axiale SpA. Bewegen is heel belangrijk en dat is dan ook de belangrijkste reden dat we met het toernooi aan de weg timmeren." Salij ziet het toernooi als een jaarlijkse ontmoeting van gelijkgestemden die er naar uitkijken om van gedachten te wisselen. "In Reumaland noemen we dat lotgenotencontact ofwel het feest der herkenning." Toen Salij jaren geleden hoorde dat topschaatser Annamarie Thomas de ziekte van Bechterew heeft, trok hij meteen de stoute schoenen aan en benaderde haar. Al gauw was er sprake van een actief duo dat samen plannen bedacht om lotgenoten te motiveren om meer te bewegen. Annamarie, die



TIPS VOOR MENSEN MET AXIALE SPA

- *Zorg voor een goede houding.*
- *Verander regelmatig van houding.*
- *Beoefen een sport, bijvoorbeeld zwemmen, badminton, volleybal, basketbal, wandelen of fietsen (op een fiets met een recht stuur in verband met de rughouding).*
- *Als u op bed ligt: lig zo plat mogelijk en wissel rugligging af met buikligging.*
- *Zorg voor voldoende rust.*
- *Vermijd overgewicht.*
- *Vermijd overbelasting van de rug.*
- *Gebruik de weldadige warmte van bad of douche.*

Lees meer op www.stichting-axialespa.nl.



Let op

Ik heb Axiale SpA
Ziekte van Bechterew
Ankylosing Spondylitis (AS)

Vlaakse rugligging **niet** forceren
Hyperextensie van de nek **niet** forceren
Op de kop beadememen
Niet intuberen met hard materiaal

Axiale SpA is een ontstekingsproces van de aarselgewrichten met geleidelijke verswijping door verbinding tot groei

Stichting Axiale SpA Reumafederatie

BECHTEREW-PAS

Via de bestelservice op de website www.stichting-axialespa.nl kun je de Bechterew-pas bestellen. Leen Salij: "Deze pas met het formaat van een creditkaart is bedoeld om medische missers bij eerste hulp te voorkomen. De pas bevat informatie voor hulpverleners en omstanders hoe te handelen, bijvoorbeeld omdat een rechte rugligging niet mogelijk is. Ook mag er absoluut niet worden geïntubeerd via de keel. Het is van levensbelang om deze informatie bij je te hebben." Een ander initiatief van de stichting Axiale SpA is de website jong-en-rugpijn.nl. Wie de test op deze site maakt, kan de resultaten downloaden en desgewenst gebruiken bij een bezoek aan de huisarts.

NOORTJE KRIKHAAR



.....

twee keer wereldkampioen schaatsen was, is sinds 2005 ambassadeur van de stichting. "Ik wil mensen zo graag meegeven dat je nooit zomaar moet opgeven en benadrukken hoe belangrijk sport is. Het kan best zijn dat ik relatief weinig last heb van mijn aandoening juist omdat ik zoveel gesport heb. Doordat ik in de topsport ben beland, is altijd alles voor me geregeld, mijn ouders hebben mij echt alle mogelijkheden gegeven. Ik vond het meer dan logisch dat ik iets terug doe." Salij heeft al sinds zijn 18de Bechterew (Axiale SpA), maar is altijd sportief gebleven. "Ik sloot me meteen aan bij een Bechterew-oefengroep, georganiseerd door de Reumapatiëntenvereniging Rotterdam. Ik werd coördinator oefengroepen. We regelden volleybaltoernooitjes, waar andere oefengroepen uit de omgeving van Rotterdam al snel interesse in toonden. We riepen de stichting in het leven om zo alles beter te kunnen organiseren."

"Je kunt heel oud worden met Axiale SpA, zeker als je blijft bewegen." Salij bleef zich inzetten als vrijwilliger voor mensen met Axiale SpA. Lang was hij voorzitter van de stichting Bechterew in Beweging, nu benadert hij relaties om ze enthousiast te maken voor het werk van de stichting Axiale SpA. "We zijn op weg naar een andere gezondheidszorg en daar moet de stichting op inspelen. Een gezondheidszorg, waarin de patiënt de eerstverantwoordelijke is voor zijn behandeling en de arts de positie krijgt van adviseur. Dat betekent dat mensen bij ons zich moeten kunnen oriënteren op deze aandoening. Ervaringsdeskundigen geven graag advies." Hij voegt daaraan toe: "Het onder elkaar zijn, met elkaar sporten en ervaringen uitwisselen wordt als zeer positief ervaren."

Op de website van de stichting staat een uitgebreide uitleg over de aandoening.