

Mijn onafhankelijkheid mis ik het meest

Tekst: Joke van der Leij | Foto: Michiel Wijnbergh

De ziekte sloeg onverwacht en keihard toe op een verjaardag van een vriendin. Ineens keek ze in een dichte mist die nooit meer zou weggaan. Irmy Vos (57) uit Laren heeft Leber Opticus Atrofie (LOA), een zeldzame erfelijke aandoening van de oogzenuwcellen.

Ze opent de deur met een energieke zwaai. 'Kom binnen. Zie ik er goed uit voor de foto's straks? Eerlijk zeggen hoor, want zelf zie ik het niet.' Irmy Vos is onberispelijk opgemaakt, en gekleed in een mintgroene combinatie. Ik kan haar geruststellen. 'Gelukkig. Koffie?'

Dichte mist

Vóór ze LOA kreeg, leidde Irmy Vos een actief bestaan. Ze had een gezin, een baan als secretaresse, een sociaal druk leven en ze deed veel aan sport. Aan dat leven kwam in 2009 abrupt een eind. 'Ik was op de verjaardag van een vriendin en merkte dat ik steeds slechter ging zien', vertelt Irmy. 'Ik dacht dat ik last had van de zon maar het ging niet meer weg. Het leek of het steeds mistiger werd. Eenmaal bij de oogarts was de diagnose vrij snel gesteld: u heeft LOA, uw gezichtsscherpte is op dit moment minder dan 30% en er is niets aan te doen. Binnen 3 weken daalde mijn zicht tot minder dan 1% en kon ik niet meer fietsen, autorijden of de weg vinden in mijn eigen huis. Mijn wereld stortte in.'

Voor schut

Een langdurige revalidatieperiode volgde. Irmy leerde lopen met een witte stok en omgaan met

allerlei hulpmiddelen, zoals een computer met spraakherkenning en een HD beeldschermloep die ze kan aansluiten op haar laptop. 'Je kunt ermee vergroten, contrast instellen, functies laten voorlezen: fantastisch! Ik lees er tijdschriften mee maar bekijk hierop ook vakantiefoto's. Van mijn skivakantie in Oostenrijk met lotgenoten en met behulp van begeleiders bijvoorbeeld. Of foto's van mezelf.'

Dat vraagt om uitleg. 'Handig als ik me opmaak', legt Irmy uit. 'Lijntjes boven en onder mijn oog en wenkbrauwen heb ik laten tatoeëren. Maar de rest doe ik op de tast. Met mijn iPad maak ik dan een foto die ik op mijn beeldschermloep sterk kan vergroten. Zo kan ik controleren of ik niet voor schut loop.'

Abseilen

Leren leven met LOA is een proces van vallen en opstaan, vindt Irmy. 'In het begin ben je onzeker. Alleen naar het centrum van Laren lopen, boodschappen doen, met het openbaar vervoer ergens heen: je moet durven vertrouwen dat je het kunt. En leren vragen om hulp als je dat nodig hebt. Mensen behandelen je vaak anders als je met een witte stok loopt. Sommigen denken dat je dan niets meer kunt en gaan je betuttelen. Anderen



“Je leert je grenzen steeds verleggen”

realiseren zich niet hoe slecht je ziet en vinden je arrogant als je hen niet groet. Dat doet pijn. Verder bof ik enorm met mijn man Jacques. Zijn leven is natuurlijk ook totaal veranderd door mijn oogandoening. Hij is mijn steun en toeverlaat. We proberen samen leuke dingen te doen, maar zelf onderneem ik ook van alles. Abseilen van de Euromast in Rotterdam voor mensen met een beperking bijvoorbeeld, of de Gooische Wandelvierdaagse lopen met een buddy. Zo leer je je grenzen steeds te verleggen.’

1 euro 16 miljoen

Door de patiëntengroep LOA van de Oogvereniging is Irmy in contact gekomen met neuroloog René de Coo. Hij doet onderzoek om mitochondriële aandoeningen zoals LOA met genmedische technieken te kunnen behandelen. Irmy: ‘Voor dit onderzoek is onvoldoende geld beschikbaar. Dat vond ik onverteerbaar. Via Facebook en Twitter heb ik de actie ‘1 euro 16 miljoen mensen’ op touw gezet. Dat heeft veel publiciteit en geld opgeleverd. In een paar maanden tijd is ruim 12.000 euro opgehaald.

Het geld gaat naar de stichting Neuromusculair en Mitochondrieel onderzoek (NEMO) die zich sterk maakt voor onderzoek voor kleine patiëntengroepen zoals LOA. De actie loopt nog steeds.’

Niet zielig

Wat vindt Irmy het moeilijkst aan LOA? ‘Ik mis het meest mijn onafhankelijkheid en mijn bewegingsvrijheid. Verder wil ik meer dan ik kan want ik ben extreem snel moe. Dat is ook lastig. Maar ik heb geleerd me te richten op wat ik wél kan. En ik vecht er voor dat LOA genezen of voorkomen kan worden. Niet zozeer voor mijzelf maar vooral voor de generatie na mij. Dat geeft mij kracht. Ik ben niet zielig. Ja, ik zie slecht. Maar verder ben ik nog steeds Irmy!’

Lees meer over LOA, mitochondriën en het onderzoek van neuroloog De Coo op pagina 11! ►

- 3 oktober 2015: jaarlijkse contactdag LOA www.oogvereniging.nl/ledengroep/loa
- www.1euro16miljoenmensenactie.nl