

Je leest dit omdat iemand waar je om geeft een ziekte heeft waarvan je waarschijnlijk nog nooit hebt gehoord: **FIBROMUSCULAIRE DYSPLASIE (FMD)**.

FMD is een ziekte die de slagaders in het lichaam beïnvloedt en meestal voorkomt in de bloedvaten nabij de nieren of in het hals/hoofgebied, maar het kan in elke slagader voorkomen van het lichaam. De aderen van iemand met FMD hebben vernauwingen en lijken op een kralensnoer bij de meest voorkomende vorm van FMD. Andere mensen met FMD hebben mogelijk maar één versmald segment in hun slagaders. Beide worden veroorzaakt door abnormale celgroei in de slagader. Iemand met FMD kan zelfs de ziekte in verschillende slagaders hebben die dan ook verschillende organen zouden kunnen treffen zoals bv. nieren, hals, benen, darmen, lever enz. De symptomen die hij/zij ervaart, zijn afhankelijk van de slagaders waar de FMD zich bevindt. Als er FMD in de slagader naar de nier zit (levert bloedtoevoer naar de nieren), kan hij/zij een hoge bloeddruk hebben. Als FMD zich in de halsslagader of vertebrale slagaders (in de hals, levert bloedtoevoer naar de hersenen), kan hij/zij hoofdpijn hebben, nekpijn, pulserende tinnitus (suizend geluid in de oren op het ritme van de hartslag) of duizeligheid. Hoewel dit één van de meest veelvoorkomende symptomen zijn kan FMD nogal verschillen van persoon tot persoon en heeft degene die U kent misschien wel heel andere symptomen. Sommige mensen hebben een aneurysma of dissectie (scheuren) van een slagader, sommige hebben beroertes en sommige hebben een nier verloren. Er zijn ook patiënten die gediagnosticeerd zijn en die helemaal geen symptomen hebben. Helaas zijn er nog steeds veel artsen die deze ziekte niet kennen. Ze weten niet wat het veroorzaakt, en hoewel er wel behandelingen zijn voor sommige van de symptomen, is er nog steeds geen genezing.

Hoeveel FMD het dagelijks leven van een persoon beïnvloedt, verschilt ook van persoon tot persoon. Sommige mensen kunnen hun leven voortzetten als vóór de diagnose. Voor anderen kan de ziekte hun dagelijks leven aanzienlijk beïnvloeden waardoor er veel dingen niet meer mogelijk zijn. Gediagnosticeerd worden met FMD kan angstaanjagend zijn. Allereerst brengt het heel veel onzekerheid met zich mee. Het krijgen van de juiste informatie over FMD is voor iedere patiënt heel belangrijk. De meeste patiënten ondervinden dat het voor heel veel artsen, huisartsen onbekend terrein is. Dit brengt veel onzekerheid en frustraties met zich mee. Daarbij kan heel moeilijk zijn om met sommige symptomen te leren leven. Doordat de patiënt er aan de buitenkant volledig gezond uitziet, lopen ze tegen veel onbegrip op over hun aandoening. Zowel op hun werk als in hun leefomgeving. Het is voor deze persoon belangrijk om gehoord te worden en te weten dat ze op jou steun kunnen rekenen. Zowel lichamelijk als psychisch gebeurt er een hoop bij degene met FMD, ook al is het niet zichtbaar voor de ander. Voor veel patiënten is niet werken geen optie en moeten ze nog steeds hun dagelijkse activiteiten uitvoeren, zelfs op de dagen dat de symptomen onaangenaam zijn, de pijn erg is of de toekomst onzeker. Ze lopen ook vaak op tegen problemen met verzekeringen, hypotheek, werkgevers, UWV en vele andere praktische dingen om nog maar niet te spreken over hun lichamelijke en geestelijke gesteldheid.

De balans vinden tussen deze twee dingen - denken aan de ziekte en aan hem/haar - is niet altijd gemakkelijk. Wat hij/zij van u moet horen, kan van dag tot dag veranderen.

Het kan moeilijk zijn om te weten wat te zeggen en wat te doen. Maar onthoud: Zelfs als je niet begrijpt waar je geliefde doorheen gaat, door er voor ze te zijn en ze te steunen, datgeen is wat ze het hardst nodig hebben.