



NIEUWS DOOR PETER BRONGEEST (VRIEND/PARTNER VAN ASTRID)

www.astridheeftadca.nl Bloggen voor meer begrip

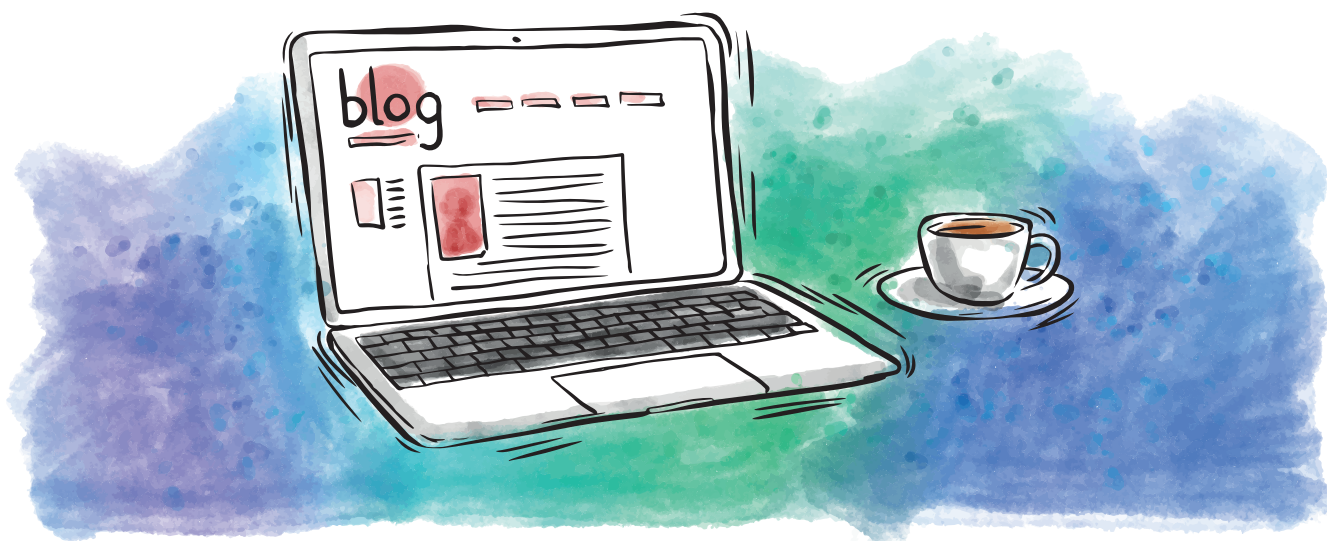
Met haar nieuwe blog 'Astrid heeft ADCA' heeft Astrid van der Plank (46) uit De Meern eindelijk een manier gevonden om haar verhaal te kunnen delen. Fijn voor haar omgeving, die graag meeleeft én meeleeft, maar ook interessant voor anderen met ADCA of een andere chronische aandoening.

'Als je vertelt dat je ADCA hebt, valt er bij niemand meteen een kwartje. Zelfs bij de huisarts niet,' vertelt Astrid. 'Logisch, want het is een zeldzame ziekte. Dit blog ben ik dan ook begonnen om mijn vrienden, collega's en zelfs familie een beter beeld te geven van wat ik nou

precies heb. En om aandacht te vragen voor ADCA. Maar daarnaast hoop ik dat ook andere mensen met een chronische aandoening zich er in herkennen, en er misschien nog wat aan hebben ook. Hoe zeldzaam je ziekte ook is, je staat er nooit alleen voor.'

Bibberende benen

'Voor mij kwam de diagnose niet als een 'donderslag bij heldere hemel.' Eigenlijk was ik al heel lang moe. Een huisarts maakte me ooit wijs dat het 'restanten van de Ziekte van Pfeiffer' moesten zijn. En tegen mijn vriend zei ik dat ik 'nou eenmaal een slecht evenwicht heb,' wanneer ik tijdens de vakantie weer



Vervolg op volgende pagina >

eens met bibberende benen van een rots af klauterde. Dat mijn moeder al lange tijd ziek was en eigenlijk vergelijkbare klachten vertoonde, deed gek genoeg bij mij geen belletje rinkelen. Pas nadat haar klachten zo waren verergerd dat ze voor een waardig einde koos, drong het tot me door. Ik bezocht haar internist aan de VU Amsterdam, die aanvankelijk een mitochondriële aandoening diagnosticeerde. Dat is een erfelijke ziekte, waarbij de energiefabriekjes van je lichaam worden aangetast. En dat snap ik heel goed. Maar toen tijdens onderzoek aan het Radboud een heel specifiek gen de boosdoener bleek, werd SCA28 vastgesteld, een herleidbare vorm van ADCA dus. En daar moest ik het vanaf dat moment mee doen.'

Bewegen op maat

'Met deze nieuwe diagnose verhuisde ik van de internist naar de neuroloog. Voor mijn toekomstperspectief maakte het eigenlijk geen verschil. Ik moest er letterlijk mee leren leven. Thuis, buitenshuis en op mijn werk. Om die reden volgde ik al na mijn eerste diagnose het revalidatieprogramma ENERGIEK aan het Radboud. Het was precies wat ik nodig had. Ik leerde in zestien weken hoe ik mijn leven het beste kon inrichten. Met bewegen op maat, om mijn toch al brakke batterij in conditie te houden. En met een verstandige dagplanning, met veel rusten tussendoor.'

Aanpassingen

Astrid leerde zo stap voor stap leven met haar aandoening. Vijf jaar geleden verhuisde ze met haar partner naar een gelijkvloers appartement. 'Dat was een verademing. Geen enge trappen meer en geen grote tuin meer om te onderhouden,' vertelt ze. 'Er kwamen

ook steeds meer hulpmiddelen. Buiten de deur gebruik ik al heel lang nordic walking stokken en ook een rollator, voor als ik onderweg moet kunnen zitten. Ik heb sinds vorig jaar een Van Raam Easy Go, een combinatie van een scootmobiel en een fiets. Voor sommige mensen is dat een grote stap, maar ik ben daar heel makkelijk in. Hulpmiddelen houden me mobiel, dus gebruik ik ze graag. Alleen de nordic walking stokken zorgen wel eens voor vervelende momenten. 'Ga je wintersporten,' roepen ze me dan na ... Ook mijn werksituatie veranderde volledig. Van veel te veel, naar wat ik nog aankan. Dat had wat voeten in de aarde, maar ik werk nu drie ochtenden in de week - maar wel met pauzes, aangepaste software en behapbare klussen...'



Vervolg op volgende pagina >

Grenzen aangeven

'Ook voor mijn omgeving was het wennen. Ik kon niet meer overal mee naar toe. Ik moet altijd eerst kijken of een locatie wel toegankelijk is. Ik moet vervoer regelen. Ik moet op de tijd letten. Ik moet mijn grenzen aangeven. En niet iedereen heeft daar evenveel oog voor. Voor mij is dat één van de redenen om dit blog te beginnen. Zo kan ik anderen een veel beter beeld geven van wat ik heb, waar ik tegenaan loop en wat ik doe

om mee te kunnen blijven doen. Dat is niet alleen belangrijk voor mijzelf en mijn eigen omgeving, maar hopelijk ook een bron van inspiratie voor iedereen die te maken heeft met ADCA of een andere chronische aandoening.'

Volg het blog van Astrid op **www.astridheeftadca.nl**

Meld je aan en ontvang een e-mail bij iedere nieuwe blogpost.



Tips van Astrid van der Plank

- Geef je grenzen goed aan, zodat het voor iedereen helder is wat je wel en niet aankunt.
- Maak gebruik van de Zorgstandaard ADCA/Ataxie. Deze vind je op de website van de Vereniging. Het geeft je duidelijke informatie en helpt je bij het opstellen van je eigen zorgplan.
- Je bent nooit te jong om aandacht te vragen voor je ziekte. Voor de buitenwereld worden veel beperkingen pas zichtbaar als je ouder bent. Maar ook je minder zichtbare beperkingen verdienen nu zorg en aandacht.
- Maak daarbij gebruik van sociale media (zoals Instagram, Facebook en Twitter). Een website, blog, vlog of zo'n hippe podcast kan natuurlijk ook. Samen geven we ADCA een gezicht.
- Laat je inspireren en lees mijn blogs op **www.astridheeftadca.nl**.

Dit interview met Astrid is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - maart 2020