



### INTERVIEW DOOR ROLF HOEKSTRA

'Ik leef van dag tot dag en probeer te genieten van wat ik nu nog kan'

Interview met Ralph le Mair

Enige tijd geleden kreeg de redactie de suggestie van dr. Bart van de Warrenburg om in deze krant aandacht te besteden aan een leuke actie van een patiënt van hem, Ralph le Mair uit Vijfhuizen, die samen met zijn kapster zo'n € 2.500,- bijeen had gebracht voor onderzoek naar SCA3. Ieder jaar wordt in Vijfhuizen, dat vlakbij Haarlem in de polder ligt, een feestelijke jaarmarkt gehouden. Daarbij is ook de plaatselijke kapsalon betrokken, die de dagopbrengst van het knippen schenkt aan een goed doel. Dit jaar dus bestemd voor het SCA3 onderzoek in het Radboudumc in Nijmegen.

Ralph woont samen met zijn partner Annelies en hun twee dochtertjes van 7 en 3 bij het Fort Vijfhuizen, dat onderdeel is van de Stelling van Amsterdam, een kring van forten gebouwd in de 19<sup>e</sup> eeuw ter bescherming van Amsterdam. Het fort heeft geen militaire functie meer, maar is gerestaureerd. Op het terrein is ruim 10 jaar geleden een klein aantal aantrekkelijke nieuwe woningen gebouwd en één daarvan wordt bewoond door Ralph en Annelies.



### Familiegeschiedenis SCA3

Ralph is momenteel 40 jaar en heeft SCA3. Hij heeft de aanleg geërfd van zijn vader, die op 52-jarige leeftijd overleden is. Een zus van zijn vader had het ook. Ralph heeft twee broers, waarvan de oudste het ook heeft. Zes jaar geleden kreeg Ralph last van een hernia. Bij het revalideren merkte hij dat het doen van een simpele oefening (de 'superman') lastig was en kreeg hij het gevoel dat er iets mis was met de coördinatie. Hij heeft vervolgens in Utrecht een DNA test laten uitvoeren en toen kwam dus de SCA3 mutatie aan het licht. Hoewel hij nog geen problemen heeft met spreken en ook nog goed kan autorijden, wordt zijn leven inmiddels toch merkbaar beïnvloed door de ziekte. Dat uit zich vooral in snel vermoeid raken en in problemen met de motoriek. Tegenwoordig oefent hij bij de revalidatie op een C-Mill. Dat is een loopband waarop objecten kunnen worden geprojecteerd en dubbeltaken kunnen worden uitgevoerd.

Vervolg op volgende pagina >

Terwijl je naar een scherm kijkt en opdrachten uitvoert, moet je objecten vermijden.

### **Opleiding en werk**

Ralph heeft in Enschede chemische technologie gestudeerd en kijkt met veel plezier terug op die prettige tijd. Hij heeft zich gespecialiseerd in coatings, de stoffen waarmee wanden en andere oppervlakken kunnen worden beschermd. Maar na enige tijd boeide de ICT hem toch meer en is hij gaan werken bij PinkRoccade en is daar opgeleid tot expert in Microsoft applicaties. Dat betekende dat hij verantwoordelijk werd voor het onderhoud aan website-servers, waarin hij na een tijdje toch weer onvoldoende uitdaging zag. Daarom nam hij de stap om zelfstandig te gaan werken en dat bevalt prima. Hij heeft projecten op het gebied van telefonie en in het onderhoud van servers en websites. Momenteel werkt hij 16 uur per week, maar hij kan als zelfstandige zelf zijn tijd indelen. De vermoeidheid is hierbij een belangrijke factor. Het is essentieel om je activiteiten goed te doseren, maar juist ICT-werk vereist nogal eens een ingespannen concentratie. Ralph kan dat gelukkig opbrengen, maar merkt dan naderhand een terugslag.

Annelies heeft een studie als laborante gevolgd en heeft nu een voltijdsfunctie als leidinggevende in een farmaceutisch laboratorium.

### **Het huidige leven**

Ralph heeft moeite om 's ochtends op gang te komen. Daarom staat Annelies als eerste op en brengt zij de kinderen naar school of naar de crèche. Ralph haalt ze 's middags weer op. Binnenkort vertrekt Ralph samen met zijn oom naar Lombok voor een vakantie van twee weken. 'Er is daar vorig jaar een aardbeving geweest, dus ik ben benieuwd wat we gaan aantreffen'. In de eerste week gaan Annelies en de kinderen met haar hele familie naar Oostenrijk om te skiën. 'Vroeger was ik een fervent skiër, maar nu gaat dat niet meer'. Op mijn vraag of hij en Annelies erg geschrokken waren van de uitslag van de DNA test, antwoordt Ralph dat het een geluk is dat de achteruitgang zo langzaam gaat. Er was en is geen abrupte overgang van gezond naar ziek. 'Ik leef nu van dag tot dag en probeer te genieten van wat ik nu nog kan'.



### **Tip van Ralph le Mair**

- Ik weet dat ik straks veel niet meer kan, daarom leef ik van dag tot dag en probeer ik te genieten van wat wél nog kan.

*Dit verhaal van Ralph is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - maart 2019*