



INTERVIEW DOOR ROLF HOEKSTRA

Hoe is het met... Ger Aafjes



Veel leden van onze vereniging zullen zich Ger Aafjes herinneren uit 2013, toen hij enige tijd voorzitter is geweest van onze ADCA vereniging. Hij bewoont sinds kort met zijn vrouw Rena een appartement in een groot multifunctioneel gebouw aan de zuidkant van Apeldoorn, dat naast appartementen ook een wijkcentrum, een bibliotheek, een basisschool en diverse medische voorzieningen (huisartsen, apotheek, fysiotherapie) herbergt. Dus indien nodig zijn medische hulptroepen dichtbij. Meteen na binnenkomst zie ik een scootmobiel en een elektrische rolstoel. Ook beschikt hij over een elektrische douchestoel die in hoogte verstelbaar is. Ger beaamt dat de gemeente Apeldoorn goed helpt en dat hij ook een uitstekende ergotherapeute heeft. Bovendien kent hij de wegen die je moet bewandelen om een en ander van de gemeente gedaan te krijgen. Zo vertelt hij dat het mogelijk is om zelfs voor een woning in de vrije sector huursubsidie te krijgen, mits die aan jouw specifieke situatie is aangepast. Hij maakt gebruik van Buurtzorg, een efficiënt georganiseerde thuiszorgorganisatie, waarover hij zeer goed te spreken is.

Ger is nu 65 en de eerste verschijnselen van ADCA deden zich zo'n 20 jaar geleden voor. In 1998 heeft hij een been gebroken als gevolg van

coördinatieproblemen. Onderzoek door Barend van Kooten (Gelre Ziekenhuis) heeft in 2000 aan het licht gebracht dat hij SCA3 heeft. Later heeft hij nog twee keer een been gebroken, in 2004 en 2010. Ataxie was in de familie niet onbekend, zijn oma kreeg evenwichtsproblemen rond haar 60^e en is uiteindelijk 92 geworden. Zijn vader moet de SCA3 mutatie ook gehad hebben, maar die is op z'n 62^e overleden zonder dat de ziekte aan het licht was gekomen. Ger en Rena hebben twee zonen, de oudste (43) woont in de Verenigde Staten en de tweede (42) in Spanje. Die hebben zich niet laten testen op SCA, maar Ger vermoedt dat de jongste ook de aanleg heeft geërfd.

Hij begon zijn werkzame leven als banketbakker, maar in 1971 is hij bij de belastingdienst gaan werken. Na een opleiding daarin te hebben gevolgd is hij in een ICT functie beland, vanaf 1981 bij de dienst omzetbelasting. In 1993 is Ger een eigen ICT bedrijf begonnen, dat zo goed floreerde dat hij na verloop van tijd enkele medewerkers kon aanstellen.

Vervolg op volgende pagina >

Maar toen de gevolgen van ADCA zich meer en meer manifesteerden werd het niet meer mogelijk om het bedrijf voort te zetten. Maar dat betekende niet dat hij voortaan ging zitten duimen draaien. Zijn grote maatschappelijke betrokkenheid blijkt niet alleen uit het eerder genoemde voorzitterschap van onze ADCA vereniging, maar ook uit het feit dat hij voorzitter is van Gemeentebelangen Apeldoorn, een plaatselijke politieke partij die bij de afgelopen verkiezingen net geen 2 zetels heeft behaald. Verder zet hij zich in voor een organisatie die ontwikkelingshulp wil bieden in zuidelijk Afrika (Zimbabwe, Zambia en Namibië).

Het is duidelijk dat de voortschrijdende ataxie hem steeds meer zal beperken. Daarom zijn Ger en Rena heel blij dat ze, toen dat nog redelijk ging, enkele mooie en verre reizen hebben gemaakt.

In 1997 naar Indonesië, in 1999 naar Australië en in 2006 een reis naar China. Een hoogtepunt in die laatste reis was het bezoek aan de beroemde Chinese Muur. Dat hij toen, met grote inspanning, 70 treden heeft kunnen beklimmen, heeft hem enorme voldoening gegeven. Momenteel gaat hij elk kwartaal een week naar een zorgpension, zodat Rena dan wat meer aan haar eigen interesses toe kan komen. Uiteraard is de mantelzorg voor haar bepaald geen kleinigheid, zoals alle partners van SCA-patiënten maar al te goed weten.

Ger spreekt nuchter over zijn verwachtingen van de toekomst. Het heeft weinig zin om je daar al te druk over te maken. Bovendien realiseert hij zich dat het beloop van de ziekte maar zeer beperkt te beïnvloeden is.



Tip van Ger Aafjes

- Wat betreft de verwachtingen van de toekomst. Het heeft weinig zin om je daar al te druk over te maken. Het beloop van de ziekte is maar zeer beperkt te beïnvloeden.

Dit verhaal van Ger is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - Juni 2018