



### ERVARINGEN DELEN DOOR ARJAN WEZEL

## “Dit is niet de toekomst die ik voor mezelf had bedacht”

### Mijn ziekte

Zo'n 1 miljoen Nederlanders hebben een zeldzame aandoening. Door die zeldzaamheid is het vinden van een juiste diagnose en behandeling vaak ingewikkeld. In deze serie vertellen ervaringsdeskundigen over de impact daarvan. Vandaag Arjan Wezel (39) over Spinocerebellaire ataxie (SCA): “Dit is niet de toekomst die ik voor mezelf had bedacht.”

Tegen veel bekenden zei Arjan dat hij anders liep vanwege een knieblessure. Zelf wist hij eigenlijk wel dat er meer aan de hand was. “Ik was 29 toen ik mijn bloed liet testen, dat SCA3-positief bleek te zijn. Maar op mijn 25<sup>ste</sup> was ik gevallen in mijn keuken. Ik vreesde toen al dat de ziekte mij via mijn moeder had getroffen.”

Arjan vond het lastig om daaraan toe te geven. “Het is ook niet niks, dit is niet de toekomst die ik voor mezelf had bedacht. Ik ben nog jong, ik kan en wil nog van alles. Ook ik had bepaalde dromen en wensen. Ineens zijn die nu anders.”

### Beschamend

Arjan weet het nog goed: een paar jaar geleden ging hij met zijn vrouw en vrienden naar een casino. Wankel liep hij

toen al, maar hulpmiddelen had hij nog niet nodig. “Er stond een vrouw een stuk verderop die naar de balie riep: ‘Die man mag er niet in hoor, want die is dronken.’ Dat was vaak wel lastig en beschamend.”

Nu zit hij vaak in een rolstoel als hij ergens heengaat. En ook nu zijn er mensen die staren, of aan zijn vrouw vragen wat hij heeft. Sommigen blijven zelfs stilstaan om hem te bekijken. “Ik zie



Vervolg op volgende pagina >

dit vaak niet eens meer, maar mijn vrouw wel."

### **Grote invloed**

De klachten die SCA geeft, beïnvloeden zijn dagelijks leven op veel verschillende vlakken. Eten en drinken moet rustig, anders verslikt hij zich. Bewegen moet behoedzaam, anders verliest hij zijn evenwicht of valt hij zelfs flauw. En iets als een pan vasthouden of de afwas doen kan al heel lastig zijn, vanwege de pijn in zijn gewrichten en handen.

***"Als ik moe ben, slik ik vaak de helft van mijn woorden weg. Het maakt me onzeker, omdat ik denk dat mensen geen zin hebben om zo lang te luisteren"***

Op dit moment heeft hij ook vrij snel last van zijn ogen. En merkt hij dat hij minder goed verstaanbaar is, vooral als hij moe is. "Dan slik ik de helft van mijn woorden weg. Het maakt me soms ook onzeker, omdat ik denk dat mensen geen zin hebben om zo lang naar mij te luisteren."

### **Hulp nodig**

Een leven zonder hulpmiddelen is voor Arjan ondenkbaar, zoals een speciale bril om wat beter te zien. En een trippelstoel om zich in huis te bewegen, een rollator voor korte stukken en een rolstoel of scootmobiel voor grotere afstanden. "Ik heb bij sommige dingen ook hulp van mijn vrouw nodig. Ik werk al jaren niet omdat dit gewoon niet meer ging. Dat

vond en vind ik vaak nog heel lastig, ik wil graag voor mijn gezin zorgen."

### **Onzekerheid**

Met het feit dat hij met deze aandoening moet leven kan Arjan steeds beter omgaan. Maar zo nu en dan heeft hij het er ook moeilijk mee. Omdat de ziekte zo onbekend is, is het niet duidelijk hoe alles gaat verlopen. Ook zijn er veel soorten SCA's, die qua verschijnselen op elkaar lijken, maar waarvan het verloop verschilt.

"SCA is vaak eenzaam omdat alles zo onzeker is en veel mensen het niet kennen. Dit verhaal is weer een manier om de ziekte onder de aandacht te brengen."

### **Wat is SCA?**

Autosomaal dominante cerebellaire ataxie (ADCA) beschadigt het cerebellum (de kleine hersenen). Typen waarvan de genetische achtergrond bekend is, worden spinocerebellaire ataxie (SCA) genoemd. Mogelijke symptomen zijn evenwichtsproblemen, spraakstoornissen, oogbewegingsstoornissen, visusstoornissen (minder scherp zien), slikstoornissen en vermoeidheid. De ziekte is progressief en ongeneeslijk, wel zijn symptomen gedeeltelijk te behandelen. In Nederland komt ACDA/SCA voor bij ongeveer 3 op de 100.000 mensen.

*Dit verhaal over Arjan Wezel is afkomstig uit het AD van 2 juni 2021 en is geschreven door Anna Deems. Foto: AD.*

Oorspronkelijke verhaal zie: <https://www.ad.nl/gezond/arjan-wezel-dit-is-niet-de-toekomst-die-ik-voor-mezelf-had-bedacht~a3e87c40/>