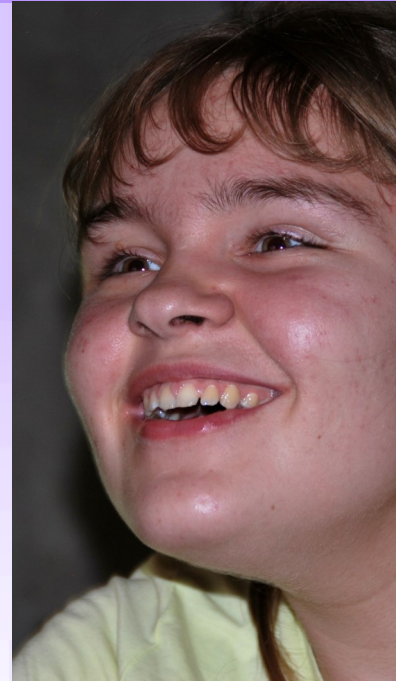


## nieuwsbrief

December 2024  
nummer 8



### VOOR ONZE VRIENDEN EN DONATEURS

U bent lid, donateur of 'vriend van de AHC Vereniging' en daar zijn wij ontzettend blij mee. We hebben speciaal voor u deze nieuwsbrief gemaakt om u op de hoogte te brengen van onze activiteiten in 2024 en om te laten zien waar we uw bijdrage voor gebruiken. Wij geloven dat wij dankzij uw bijdrage steeds een stapje dichterbij komen bij een effectieve behandelmethode voor de afschuwelijke ziekte van onze kinderen, maar de oplossing is helaas nog niet gevonden. Daarom hopen we dat we dit jaar ook weer op uw bijdrage kunnen rekenen!

### AHC symposium Barcelona: hoopgevend!

Namens de AHC Vereniging Nederland en België hebben bestuursleden Nienke, Rebecca en Elwin het 12e ATP1A3-symposium bezocht. Dit werd gehouden in het historische Recinte Modernista de Sant Pau in de prachtige stad Barcelona, Spanje. Het symposium werd bijgewoond door 97 fysieke en 36 virtuele deelnemers uit 21 landen. De groep ouders bestond uit 12 verschillende nationaliteiten. Rebecca was voor het eerst mee en vertelt hoe ze het symposium heeft beleefd: "Het waren heel intensieve, informatieve, confronterende dagen! Het is zo fijn om te voelen dat je niet alleen aan het vechten bent tegen deze ziekte. Artsen, wetenschappers en familie zijn samen op zoek naar remedies en ondersteuning voor een zo menswaardig mogelijk bestaan!"



*Lees verder over het symposium op de volgende pagina*

### IN DIT NUMMER

AHC symposium Barcelona .....	1
Zeldzame ziektedag ....	3
AHC Ambassadeur ....	3
Familiedag Essen .....	4
Onze inkomsten & uitgaven .....	4
Familie Jungeling .....	5
Nienke fietst voor AHC .....	6
AHC kids & vrije tijd .....	7



## Vervolg: AHC Symposium Barcelona

De tweedaagse conferentie werd georganiseerd door de Spaanse vereniging voor AHC (AESHA) en ondersteund door vele andere internationale AHC Verenigingen. De belangrijkste onderwerpen waren het bevorderen van onderzoek en begrip van ATP1A3-gerelateerde aandoeningen.

Deskundigen deelden updates over diagnostiek, behandeling en genetische bevindingen. Daarnaast werden patiëntervaringen gedeeld. De aanwezigheid van ouders is van groot belang tijdens het symposium; zij vertegenwoordigen de AHC patiënten en jagen de onderzoeken en de onderlinge samenwerking aan. Lezingen van AHC ouders Nina Frost (Hope for Annabel), Simon Frost (Cure AHC) en Siggí Johannesson (AHC Federation of Europe) benadrukten de diepgaande impact van AHC op families en de noodzaak van samenwerking om de kwaliteit van leven van kinderen te verbeteren.



*Tijdens de lunchpauze hadden we een bijeenkomst met alle ouders om te bespreken hoe we in de toekomst nog meer en beter kunnen samenwerken*

### *Lezingen van ouders benadrukten de diepgaande impact van AHC op families en de noodzaak om de kwaliteit van leven van kinderen te verbeteren*

Een hoopvolle constatering was dan ook dat er, dankzij de ouders, daadwerkelijk steeds meer wordt samengewerkt door onderzoekers. Daarnaast zien we dat er een steeds duidelijker beeld ontstaat van de oorzaak van AHC en van wat er in de hersenen gebeurt. Waar onderzoeken voorheen heel divers waren, zien we nu dat deze steeds meer convergeren en gericht zijn op deze oorzaken. Dit maakt ons hoopvol dat er binnen afzienbare tijd een vorm van behandeling gaat komen!

Op de laatste avond was een groepsdiner georganiseerd. Deze werd omlijst door live-optredens van rumba catalana-muziek en een demonstratie van menselijke torens. Deze 'castellers' symboliseerden eenheid, kracht en samenwerking, wat de inspanningen van ATP1A3-gemeenschappen weerspiegelde om wetenschap, klinische zorg en belangenbehartiging voor AHC patiënten te bevorderen. Alle deelnemers verlieten beter geïnformeerd én geïnspireerd het symposium!



*Het totale verslag incl. inhoudelijke samenvatting van de presentaties is [hier](#) te vinden.*



*De avond eindigde met een spontane en innige groepsknuffel terwijl de Catalaanse muzikanten de song 'Friends for life' speelden. Wat alle deelnemers opviel tijdens dit symposium was de innige persoonlijke band tussen onderzoekers, klinici en families van AHC-kinderen. Dit vormt dan ook een belangrijke basis voor de zoektocht naar een oplossing.*



*Tijdens de uitreiking van de Zeldzame Engel Awards verzorgde Elwin prachtige songs over zijn leven met Indy, die AHC heeft*



## 29 februari 2024: Zeldzame ziektedag

Inmiddels zult u vast al bekend zijn met de AHC Song 'One in a million', die Elwin Lentze (vader van AHC kid Indy) 2 jaar terug heeft uitgebracht. Deze is o.a. op Spotify te beluisteren: [One in a million](#) (klik op de [link](#))

Sinds het uitbrengen van de nummer wordt Elwin, in het dagelijks leven zangcoach en muzikant, met regelmaat uitgenodigd om de song live uit te voeren op symposia voor andere zeldzame ziekten. Meestal in combinatie met een verhaal over hoe het leven van ouders van kinderen met een zeldzame ziekte verandert door het krijgen van hun kind, zowel in negatieve als in positieve zin. Uiteraard ondersteund door verschillende passende songs.

Zo ook bij het Nationale Event Zeldzameziektedag op Paleis Soestdijk op 29 februari 2024. Dit event wordt jaarlijks georganiseerd door de VSOP, patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Tijdens de uitreiking van de Zeldzame Engel Awards verzorgde Elwin prachtige emotionele songs die aansloten bij de onderwerpen waar over gesproken werd. Daarnaast hebben Elwin en Nienke deelgenomen aan een gesprek met patiënten, zorgverleners en onderzoekers over innovatie in zorg en onderzoek: over de nauwe samenwerking tussen patiënten (organisaties), onderzoekers en zorgverleners.

## Petra Desutter, vice premier van België, wordt ambassadeur van AHC

Op 29 februari 2024 kwam Petra Desutter, vice premier van België, haar nagels lakken in het nagelsalon van Louise en Timo, 2 AHC-helden. Uiteraard kwam ze dit risico niet zomaar nemen, want een risico is het wel om je nagels te laten lakken door een jongen van 6 en een meisje van 8 met trillende AHC-handjes. Petra kwam om aan te kondigen dat ze ambassadeur werd van de Vlaams-Nederlandse AHC-vereniging. En dat op zeldzame ziektedag. Petra maakte dan ook van de gelegenheid gebruik om niet alleen AHC maar ook de zorgnoden van alle gezinnen met kinderen met zeldzame ziektes onder de aandacht te brengen. Met name haar oproep om een zorg coördinator per familie te hebben, leek ons een geweldig idee. Iemand die door de versnippering van de zorg heen een gezin helpt om zijn/haar weg te vinden in het steeds veranderende en hoog-administratieve zorgland.

Timo en Louise hebben hele fijne herinneringen aan die dag: Petra kwam als mens binnen en ze voelden zich direct op hun gemak. De cameraploegen leken ze daardoor ook snel te vergeten, de gezelligheid en het nagels lakken als symbool voor aandacht voor de veelkleurigheid van het landschap van de zeldzame ziektes, is wat bijbleef.

Op 29 februari lanceerde Petra ook het filmpje dat bij ons thuis gemaakt werd door haar cameraploeg om zo AHC meer onder de aandacht te brengen en meer bekendheid te geven. Wij zijn blij met een ambassadeur als Petra en hopen nog vaak op haar aanwezigheid te mogen rekenen!

Klik [hier](#) voor de link naar het filmpje.



## Familiedag in Essen

Op zaterdag 29 juni was het weer zover: de jaarlijkse AHC Familiedag in Essen (BE). Deze dag werd georganiseerd bij Rebecca en Eric, ouders van AHC kids Louise en Timo (beiden AHC). Er waren families uit België en Nederland aanwezig. Het was een zonovergoten dag en daardoor konden we in de grote tuin genieten van het samenzijn. In de middag stond er een heerlijk tapasbuffet klaar en daarna was er een muziekactiviteit voor de kinderen. Er was een schminkartiest aanwezig die de kinderen, maar ook volwassenen van mooie creaties voorzag. Ook had onze ambassadeur Petra de Sutter (vice premier van België) weer een mooie video boodschap voor ons.



Deze dag hadden we bezoek van professor Arn van de Maagdenberg, een zeer betrokken en bevlogen onderzoeker, die een veelbelovend onderzoek naar AHC presenteerde. Nienke Lentze, voorzitter van onze vereniging, heeft in juni een solo fietsreis van Culemborg naar de Middellandse Zee gereden (zie artikel op pagina 6). Hierbij is ze gesponsord door vrienden en betrokkenen. Zo heeft zij een bedrag van €5.000 bij elkaar gefietst. Dit bedrag is door onze vereniging verdubbeld en tijdens de familiedag aan onderzoek van Arn van den Maagdenberg gedoneerd.



*Nienke overhandigt Arn van den Maagdenberg een cheque met het opgehaalde bedrag van haar fietsreis*

## Onze inkomsten en uitgaven

In 2024 had de AHC Vereniging diverse inkomsten van donateurs, vrienden en families. Bij elkaar is er bijna €8.800 opgehaald. Hiervan is €5.000 opgehaald met de fietsreis van Nienke. We verwachten aan het eind van dit jaar nog een aantal donaties te ontvangen.

We hadden dit jaar de standaard kosten voor de bank en de website. Daarnaast hadden we kosten voor de familiedag en het symposium in Barcelona waar Elwin, Nienke en Rebecca naartoe zijn geweest. Ook hebben we de toezegging gedaan om de komende 5 jaar € 10.000 per jaar te doneren aan het onderzoek van Arn van den Maagdenberg.

## Het verhaal van de familie Jungeling

Dit is het indrukwekkende en verdrietige verhaal van Charlotte Jungeling over haar dochters, hun grote geluk en verlies. Het gezin bestond uit zes leden: Charlotte en haar man Patrick, hun dochter Beau (2014), de eeneiige tweeling Lynn en Jane (2016), en hun jongste dochter Felien (2020).



**"Maar mama, nou heb ik helemaal geen speciale zusjes meer!"**

**Dit zei Beau toen haar zusje Lynn op 12 januari 2024 was overleden. Ze legde uit dat ze natuurlijk heel blij is met haar kleine zusje Felien, maar stiekem een beetje extra trots was op haar speciale zusjes Lynn en Jane.**

In 2016 ontdekten Charlotte en Patrick dat ze in verwachting waren van een drieling. Het was een bijzondere tijd, maar na negen weken stopte het hartje van één van de drie. De zwangerschap verliep moeizaam met regelmatige ziekenhuisbezoeken en onzekerheid over de gezondheid van de meisjes. Na 31 weken werd besloten om de tweeling via een keizersnede te halen. Lynn en Jane werden geboren met een laag geboortegewicht. Vrij snel na de geboorte liet Jane al tekenen van epilepsie/AHC zien. Daarnaast bleek uit haar MRI scan dat Jane onderontwikkelde hersenen had. Na een lange periode van onderzoek volgden de uitslag: onze meisjes hadden allebei AHC.

We hebben een poging gedaan onze meisjes thuis te laten wonen, maar helaas ging dat al vrij snel mis en belandden beide meisjes op de IC aan de beademing. In december 2016 verhuisden Lynn en Jane naar het verpleegkundig kind Verzorgingshuis De Biezenwaard. Dit werd het nieuwe thuis voor onze tweeling en na een chaotische en emotionele periode kwam er een periode van iets meer rust en huiselijkheid.



In 2020 kwam zusje Felien erbij en we voelden ons zich rijk en gelukkig, ondanks de uitdagingen. In 2021 moesten onze meisjes op verzoek van de zorgverzekeraar door verhuizen naar SEIN, een epileptisch expertise wooncentrum. Deze verhuizing werd onze allerliefste Jane helaas fataal. Na slechts twee nachtjes bij Sein kon zij deze grote verandering helaas toch niet goed aan en ze stierf op 4 augustus 2021. Haar overlijden was een enorme schok. De verhuizing van Lynn werd opgeschort om allemaal van deze grote klap bij te komen en Lynn kreeg alle liefde en aandacht die zij verdiende op dat moment.

Lynn is alsnog in november 2021 verhuisd naar SEIN. Vooral de eerste periode heeft Lynn het erg goed gedaan en zagen wij hoe geliefd zij zich voelde op haar nieuwe plek. Maar in 2022 verslechterde Lynn's gezondheid en haar kwaliteit van leven nam steeds verder af. Na gesprekken met artsen werd besloten haar in slaap te brengen om haar pijn te verlichten. Op 12 januari 2024 overleed ook Lynn. Haar overlijden markeerde een grote verandering in ons gezinsleven.



Beau en Felien hebben hun zusjes altijd als volwaardige gezinsleden beschouwd en zijn betrokken bij het gezinsleven. Hoewel de meisjes fysiek niet meer aanwezig zijn, blijft de familie verbonden in de rouw. We kijken met dankbaarheid terug op de mooie momenten en de kracht die we samen hebben opgebouwd. Ondanks de enorme uitdagingen is er geen storm die ons nog kan omwaaien.

*Dit is een samenvatting, lees [hier](#) het hele verhaal van Charlotte.*



## Nienke fietst voor AHC

Op 31 mei 2024 ging de lang gekoesterde droom van Nienke Lentze (moeder van AHC kid Indy) in vervulling: ze is op de fietst gestapt in Culemborg en in drie weken in haar eentje naar St Marie-de-la-Mer aan de Middellandse Zee gereden. In deze nieuwsbrief vertelt ze over haar ervaringen.

Nienke: "Ik hou wel van een uitdaging en ik fiets graag. Ik droomde er langer van om een grote fietsreis te maken, maar door onze gezinssituatie kon ik nooit zo makkelijk drie weken weg. Daarom heb ik vier jaar geleden al bedacht dat ik in 2024, als ik 50 zou worden, deze reis wilde maken.

Ik vond het een mooi idee om met mijn reis geld op te halen voor een goed doel. Over welk doel hoefde ik natuurlijk niet lang na te denken: voor de AHC Vereniging! En hoe mooi is het dan dat er dit jaar een groot onderzoek in Nederland gestart is! Uiteindelijk heb ik €5.000 opgehaald van 130 mensen voor dit onderzoek, een resultaat waar ik super trots op ben!



Nienke komt aan bij de 'finish' aan de Middellandse Zee

In totaal heb ik in 22 dagen 1.659 km gefietst. Wat heb ik genoten van deze reis! Het alleen fietsen vond ik heerlijk. Zelf bepalen hoe snel en lang je fietst, wanneer je wilt stoppen voor een foto of pauze en wanneer je een camping of b&b opzoekt. Genieten van het langzaam veranderende landschap en mijn pauzemomentjes: met mijn stoeltje ergens in een weiland met een chocoladebroodje en een kopje thee voelde ik me vaak intens gelukkig! Naast alle mooie momenten ben ik mezelf ook wel eens tegengekomen, maar ook dat hoort erbij. Mijn lijf kon het goed aan en mijn fiets beviel prima! Ik heb genoten van de vele leuke contacten onderweg en ik heb me zelden eenzaam gevoeld.

Elwin heeft deze drie weken de zorg voor onze kids op zich genomen én hij kwam mij aan het einde van mijn reis ophalen in Zuid-Frankrijk! Ik ben hem heel dankbaar dat hij mij de kans heeft gegeven om deze reis te maken. We hadden veel contact, misschien wel meer dan wanneer we beiden thuis aan het werk zijn. En het was natuurlijk superleuk dat hij mij opwachtte 'bij de finish'! En ik? Ik ben alweer aan het dromen over mijn volgende reis....

## Sponsor kliks

Met SponsorKliks kunt u zelf een financiële bijdrage leveren aan AHC Vereniging Nederland - België, zonder dat het u een cent extra kost! Bestel online een pizza via Thuisbezorgd en de AHC Vereniging ontvangt hiervoor geld op de bankrekening. Ook doen grote webwinkels als Bol, Coolblue, Greetz en Expedia mee. Een percentage van het aankoopbedrag gaat naar de AHC Vereniging. En nogmaals, het kost u niets extra! Wilt u de AHC Vereniging ook GRATIS sponsoren? Zorg er dan voor dat u voortaan uw online aankopen doet via de SponsorKlikspagina van de AHC Vereniging. U kunt hiervoor klikken op de banner op onze website of rechtstreeks naar [www.sponsorkliks.com](http://www.sponsorkliks.com) gaan en zoeken op AHC.



## Wat doen AHC kids in hun vrije tijd?

In de vorige nieuwsbrief vertelden broers en zussen hoe zij hun leven met hun AHC broer of zus ervaren. Deze keer besteden we aandacht aan wat kinderen met AHC in hun vrije tijd doen.

### Timo doet aan judo & Louise aan paardrijden

Iets schrijven over de hobby's of vrijetijdsbesteding van onze twee AHC-kanjers roept eerst wat weerstand op. Het eerste wat ik denk is: hoezo? Ze hebben toch niet genoeg energie om ook nog hobby's te kunnen doen? Louise redt het amper om naar school te gaan, we zijn al blij met 6 tot 9 uurtjes school per week!

Maar dan bedenk ik me weer hoeveel geluk wij hebben want onze jongste, Timo, zit sinds een maand op G-Judo (judo voor kinderen met een fysieke of meervoudige beperking), georganiseerd op zijn eigen schooltje. Dit is echt een enorm succes. Timo is nu zes en voelt zich nu sterker dan een maand geleden, zijn zelfvertrouwen is gegroeid en hij wil zelfs deelnemen aan het Sinterklaas-toernooi. Thuis vindt hij het heerlijk als we hem aanspreken als onze sterke judo-man, zijn shirt vastpakken en hem uitdagen: hoezo zit jij op judo? En dan dat trotse snoetje als hij zich met een draai losmaakt, heerlijk!



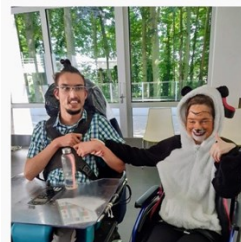
Onze oudste, Louise, gaat al jaren naar een zorgboerderij waar ze op goede dagen mag paardrijden. We verbazen ons steeds weer over wat er lukt als we ons meisje van acht op een paardje zetten: waar komt die mooie rechte houding ineens vandaan? Waar komt die stralende glimlach vandaan? Hoezo kent ze het verschil tussen links en rechts (soms)? Hoezo gaan we dan ook nog even een kort stukje draven? In het begin zat Louise in een speciaal zadel, maar daar is ze nu te groot voor geworden. Wonder boven wonder blijft ze nu zitten op een gewoon zadel! Soms wil ze al korte stukjes alleen stappen (en als we niet opletten zou ze het paardje zomaar aansporen om te draven). Geregeld moeten we Louise van het paardje afdragen en naar de auto dragen maar oh, wat een genot!

We hebben geluk met onze kanjers en met zoveel lieve zorgzame begeleiders, met zoveel geduld en begrip. En ook al lukt het heel vaak niet, ook al slaan we geregeld weken over, ze doen het wel en genieten voor tien!

### Soetkin houdt van toneel

In de instelling De Waaiberg in Gits, waar Soetkin doordeweeks verblijft, is er elke vrijdag toneelrepetitie. Elk jaar wordt er gewerkt aan een toneelstuk. Vlak voor het groot verlov is er toneelvoorstelling voor alle medebewoners, familie en sympathisanten.

Soetkin was al 'De kleine zeemeermin' en 'Pandabeer uit het Die-renbos'. Dit jaar speelde Soetkin, samen met haar vriend Joachim 'Romeo en Julia'. Dit vonden ze beiden super!



## Nancy vindt alles leuk

Nancy werkt vijf dagen op de dagbesteding en daarnaast gaat ze in haar vrije tijd graag op pad. Ze vindt het leuk om naar de Plus in het dorp te lopen, omdat we dan altijd langs het huis van haar vriendin komen. Altijd even kijken of ze er is en zwaaien en/of kletsen als ze naar buiten komt. Dan maakt het toch niet uit dat je elkaar de hele dag al gezien hebt. Zo mooi om te zien!

Ook haar Ipad is in vrije tijd erg belangrijk! Het is een soort dagboek voor haar met de duizenden foto's die erop staan. Komen we ergens niet op dan zoekt ze even en laat ze het zien. Jaartallen staan er ook bij, handig als het langer geleden is. Ze onderhoudt contacten met mensen via Messenger en Facebook. Ze wordt steeds handiger met de Ipad. Laatst wilde ze iets kopen en had het al in het winkelmandje gedaan.. het is dat betalen niet lukt want anders.... dat kunt u wel raden.

Verder houdt Nancy van de K3 show, de bioscoop, Fien en Teun avonturenboerderij, bowlen, bingo, ze vindt alles leuk! Ze maakt ook veel tekeningen voor anderen die ziek of jarig zijn, zo ontzettend lief! Ook voor villa STOER worden veel tekeningen gemaakt! Ze geniet erg van mensen om haar heen! Ondeugend doen hoort er dan ook bij. Bellen is ook erg leuk, maar daar helpen we wel bij om te "vertalen" wat ze bedoelt. En is iets stuk dan wordt het met plakband aan elkaar gemaakt.. niet dat dat altijd kan, maar je kunt het in ieder geval proberen. Naast dingen doen, kletst ze aan één stuk door. Het is nooit stil met Nancy om je heen!



## Indy gaat graag naar de speeltuin

Indy en hobby's, dat is een thema waar ik even over na moest denken. Want wat doet Indy graag buiten school? Ze zit niet op een sport of zo, maar natuurlijk vindt ze wel dingen leuk om te doen. Zo hebben we een rolstoelfiets en gaat ze in de zomer graag een stukje fietsen. Het liefst naar een speeltuin en dan ook nog graag picknicken! Van tevoren verzamelt ze allerlei lekkere dingen om mee te nemen, iets voor haarzelf en iets voor mama. En op de fiets heeft ze altijd hetzelfde boekje om in te kijken en dan moet mama liedjes op haar telefoon aanzetten. De meeste voorbijgangers kijken eerst verbaasd als we langsrijden, om daarna te glimlachen.

In de speeltuin gaan we vaak samen schommelen. Ze probeert van de glijbaan te gaan, maar dat is best uitdagend! Ik weet inmiddels welke speeltuinen een normale trap hebben in plaats van een klimwand of touwladder. En dan bovenaan gaan zitten met je benen naar voren (als je rug is vastgezet vanwege scoliose) kan echt lastig zijn! De wip vindt ze ook leuk! Inmiddels is Indy iets zwaarder, waardoor we lange tijd samen op en neer kunnen gaan.

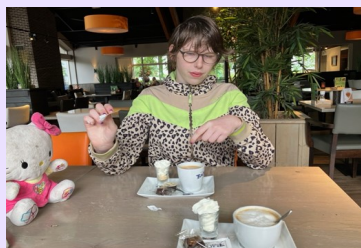


Dan is het tijd voor pauze. We zoeken een bankje op en de drankjes moeten uit de tas. En natuurlijk ook iets lekkers erbij, liefst chipjes! Als alles op is, spelen we weer verder. In de draaimolen wil ze wel graag, maar dat vindt mama niet zo'n goed idee, omdat haar ogen blijven ronddraaien als de draaimolen is gestopt. Maar het meest favoriete onderdeel is de kabelbaan! Erop klimmen is soms ingewikkeld, maar daar hebben we een trucje op gevonden: we zoeken het laagste punt op, dan gaat ze zitten en daarna duw ik haar naar boven. In het begin renden we nog mee, bang dat ze zou vallen, maar nu gaat ze helemaal zelf. En het liefst wel zes keer heen en weer!



## Frederiek gaat graag op bezoek

Frederiek is 16 jaar oud en gaat vier dagen in de week naar school. Daarnaast heeft zij dus volop vrije tijd om iets te ondernemen. Maar helaas wordt dit beperkt door haar AHC. Het gevaar van een aanval/episode ligt altijd op de loer. Wat als ze slap wordt tijdens een sportles, het winkelen, koffie drinken in een restaurant, bioscoopbezoek of in de bibliotheek? Allemaal activiteiten die ze leuk vindt. Frederiek zit wel altijd in haar rolstoel, maar als ze slap wordt, dan moet ze gaan liggen en kort slapen om de aanval te stoppen. Dat gaat niet zo makkelijk als je in een vreemde omgeving bent. Daarom speelt het meeste van haar leven zich thuis af of in een vertrouwde omgeving die voldoet aan de eis: bed of kunnen slapen.



Thuis is Frederiek druk met helpen in het huishouden: koffie zetten, tafel afruimen, vuilnisbakken legen en de was opvouwen. Dat vindt ze allemaal erg leuk. Maar ze staat ook graag voor het raam om naar buiten te kijken. Want daar gebeurt van alles: mensen die voorbij lopen, de overbuurvrouw die naar haar zwaait, lantaarns die aangaan. Haar wereld is dan best klein en beperkt, terwijl ze zo graag contact maakt met mensen. Maar daar is nu een oplossing voor. We spreken regelmatig af bij bekenden en vrienden om op de koffie te komen. Ze nodigt zichzelf zelfs uit bij

de kassamedewerkster en mensen die ze tegenkomt in de winkel. Op de zaterdag gaat Frederiek soms naar de zaterdagopvang. Kinderen kunnen dan paardrijden op het terrein van de school. Ideaal, want wordt ze slap, dan ligt ze daar zo in bed. Gaat het goed, dan geniet ze voor tien!



## Annebel helpt haar ouders graag met de bijen

Hoi, ik ben Annebel en ik heb een super leuke dagbesteding met leuke collega's. Ik dans, maak prachtige kunstwerken en samen met de begeleiding "StopMotion" filmpjes, dit zijn filmpjes die van tekeningen worden gemaakt. We maken ook voorstellingen. Zelf treed ik niet op het podium op, dat gaat niet zo goed als ik een AHC aanval krijg of een epileptisch insult. Maar onze begeleiding heeft daar een slim idee voor bedacht: ze maken een achtergrondfilmpje, dat we van tevoren opnemen. De anderen treden op het podium op terwijl de film meespeelt. Handig, want zo doe ik toch mee met de voorstelling!

Verder is fietsen met de rolstoelfiets is een grote hobby. Dan gaan we met z'n allen erop uit in Nederland met de fietsen in de rolstoelbus. En de hondenkar voor onze hond Loet, want die gaat ook mee als het even kan. Dan gaan we onderweg op het terras lekker wat drinken en eten.



Ik vind het ook erg fijn om mijn moeder te helpen, met het uitruimen van de vaatwasser, planten water geven en onze dieren verzorgen. En met mijn vader naar de bijenstal te gaan. Ik kom er niet dicht bij hoor, anders moet ik een imkerpak aan. Maar ik ga altijd mee om de bijen te verzorgen, om de honingkasten te halen en thuis de honingraten te slingeren. Het ruikt dan zo lekker in de keuken en soms moeten we wel wat bijen naar buiten laten. Bijen zijn erg aardig en geven ons heerlijke honing die ik weer in mijn rooibos thee doe. Soms verkoop ik zelf potjes honing aan mijn collega's. De honing die wij niet meer kunnen gebruiken gaat naar het Beerenbos in Ouwehands Dierenpark Rhenen. Het is superleuk als je vader en moeder Imker zijn!

