



NIEUWSBRIEF oktober 2012

www.axelfoundation.nl



Woensdag 17 oktober, Axel 3 jaar !



Aanstaande woensdag wordt Axel alweer 3. We kijken er naar uit! Het brengt ons de afgelopen dagen automatisch bij herinneringen, verwondering, confrontatie en trots. Van de onmacht en onzekerheid tijdens de onderzoeken in 2010 en de periode direct na het vaststellen van zijn stofwisselingsziekte tot het proberen in de bureaucratische molen te komen van zorgaanvragen en de (bouwkundige) voorzieningen thuis. Vandaag de dag zijn we blij met hoe het gaat. Axel komt aan in gewicht en voelt zich goed, al is er wel veel veranderd.

De laatste nieuwsbrief is van juli. Axel was een inhaalslag aan het maken na zijn ziekenhuisopname in de week na Pinksteren. In de periode ervoor had een operatie voor een PEG sonde (rechtstreekse aansluiting op de maag voor toedienen voeding) op de agenda gestaan "voor als", maar de neussonde die hij tijdens de opname had gekregen voldeed prima voor noodgevallen. We zagen dus af van de preventieve operatie.



In de laatste week van juli diende een nieuw virus zich aan en Axel wilde niet meer slapen. Twee nachten met hazeslaapjes en toen hij dat niet meer vol hield, bleek hij ademhalingsmoeilijkheden tijdens het slapen te hebben. Axel werd opgenomen ter observatie (aan de monitor, neussonde in voor uitdroging en medicatie) en na een nacht vol pauzes met ademen en een toeterende monitor werd vastgesteld dat zijn keelamandelen waren opgezet. Door zijn ziekte en de verminderde spierspanning die daar bij hoort, zakten de keelamandelen met slapen verder zijn keel in met als gevolg obstructieve apneu. Wat ook weer opviel was dat Axel veel zieker was dan je zou mogen verwachten. Ook was hij onrustig en misselijk van de medicatie. Van de apneu die er de eerste nachten bleef, de signalerende monitor en nachtelijke aandacht van ons en de nachtverpleging heeft hij niet veel gemerkt.

De schrik zat er goed in. Zo kort na elkaar, zo ziek van een ogenschijnlijk licht virus wakkerde de angst en zorg flink aan. We besloten om preventieve anti-biotica te blijven geven en de neussonde te laten zitten. De reden hiervan was dat we dan zijn anti-biotica goed konden geven en de voeding zelf in de hand hadden. Daarmee konden we zijn buffer ook maximaal laten herstellen. De instructies over de werking van een voedingspomp, het via de sonde inbrengen van medicijnen het was confronterend en even wennen. Al snel zou duidelijk worden dat dit een goede keuze was geweest.



Axel was ondertussen net op tijd voldoende opgeknapt, zodat we toch op vakantie konden. Gelukkig kon dat door gaan! De professor in het AMC was op de hoogte van Axel zijn opname en vond de ontwikkelingen opvallend. Het was voor haar aanleiding een vervolgonderzoek te doen naar de werking van het "overlevingshormoon" dat door de bijen wordt aangemaakt. Het was raak. Sinds eind augustus weten we dat Axel ook de ziekte van Addison heeft. Het is heel goed mogelijk dat de twee ziekenhuisopnames van de afgelopen periode daar direct verband mee houden. We zijn direct gestart met dagelijkse medicatie en het is nu wel duidelijk dat Axel zich sowieso beter voelt en sterker is. Een belangrijke stap op het gebied van kwaliteit van leven is gezet! Geen garanties voor wat betreft het volgende virus of de stofwisselingsziekte Zellweger, maar dit is hoe gek het ook klinkt, wel een heel welkome diagnose.

Nieuws van de Axel Foundation:

Gesignde bal van de FC Utrecht selectie

Met de ervaring in het WKZ nog fris in het geheugen, zorgde FC Utrecht voor een hele mooie afleiding. Na de training ontvingen we van niemand minder dan Robbin Ruiter een door de hele selectie gesignde bal. Op de foto heeft Axel's zus Sacha, de bal in ontvangst genomen en zit Axel "klemvast" in de handen bij Robbin.



Veel dank voor de mensen van FC Utrecht die dit buitengewoon persoonlijk en goed voor ons hebben geregeld! We kijken met veel plezier terug op de ochtend waarbij ook de warme interesse van bijvoorbeeld Jan Wuytens voor Axel, erg goed deed. Voor Sacha was er even gelegenheid om met publieksleveling "Sjakie" (Yoshiaki Takagi) over te schieten en dat was heel grappig.

Die bal kan van jou worden! Als collectors item voor op je (werk) kamer of als uniek present voor een relatie! Bieden kan, ga naar onze website en dan naar veilingen of stuur een email naar info@axelfoundation.nl om verder af te stemmen!

Giro Ripassa

Op 1 september was het Italiëdag in winkelcentrum Kwinkelier-Bilthoven. Restaurant Ripassa aan het Emmaplein was de uitdaging aangegaan om zelf een wielertocht te organiseren, de Giro Ripassa. De eerste editie had ook een goed doel: de Axel Foundation! Het was een succes: een mooi aantal deelnemers, schitterend weer en een ambachtelijke lasagna bij terugkomst! We organiseerden een loterij voor twee gesignde shirts van het Vacansoleil team (beschikbaar gesteld door Bianchi Benelux) en het Radioshack Nissan Trek team (beschikbaar gesteld door Trek Bikes Bikeurope). De opbrengst van de dag was prachtig. We vinden het leuk dat de tweede editie van de Giro Ripassa al is gepland en dat de Axel Foundation weer het goede doel mag zijn. De echte fietsliefhebber doet natuurlijk mee volgend jaar, houd www.giroripassa.nl in de gaten!



Estafette marathon Eindhoven zondag 14 oktober

Fantastisch! Dit jaar liepen er, tijdens de estafette marathon van Eindhoven, maar liefst twee teams mee voor de Axel Foundation. Deze medewerkers van Rabobank Utrechtse Heuvelrug worden door hun werkgever ook extra ondersteund om een mooie prestatie neer te zetten want de bank verdubbelt de opgehaalde donaties!



Maar liefst 8 mensen hebben dus in weer en wind getraind om klaar te zijn voor deze dag.....getraind om fit te zijn en voor de Axel een prestatie te leveren. Het raakt ons en geeft een goed gevoel!

Footprint gepland op 19 oktober!!

Zoals je weet zamelt de Axel Foundation geld in om stofwisselingsziekte gerelateerde doelen verder te helpen of om een bijdrage te leveren aan bekendheid van stofwisselingsziekte of ondersteuning van initiatieven van anderen.



Het blijft intrigeren hoe weinig mensen weten wat stofwisselingsziekte is. Maar hoe kom je er in 5 minuten even op een makkelijke manier achter wat het is? We zijn betrokken bij "project stripverhaal" van de Vereniging voor ouders en Kinderen met een Stofwisselingsziekte. Er zal nog dit jaar een (digitaal) stripverhaal verschijnen met een algemeen verhaal over stofwisselingsziekten. In het eerste kwartaal 2013 komt een vervolg over specifiek de peroxisomale ziekte in het Zellweger spectrum die Axel heeft. Zou het niet mooi zijn als op termijn alle 600 verschillende stofwisselingsziekten worden uitgelegd? Er is een start en we hebben veel geloof in deze manier van voorlichting! Op vrijdag 19 oktober zal directrice Hanka Meutgeert van de VKS van Axel een cheque ontvangen voor dit project. Nadat we vorig jaar de door de VKS georganiseerde Peroxisomale ziektedag voor gezinnen met Zellwegerkinderen financieel mogelijk maakten, is dit weer een mooie stap samen!



Ambitie en de realiteit

De acties zoals hier boven staan beschreven zijn stuk voor stuk fantastische initiatieven en bepalen mede het succes van de Axel Foundation. Wij kunnen zelf simpelweg geen activiteiten organiseren, omdat we kwetsbaar zijn in onze agenda door de gezondheid van Axel. Wel kunnen we initiëren, meedenken en input leveren waar mogelijk!

Help ons te helpen! Helpen kan op allerlei manieren en een ding is zeker: met elkaar wordt het beter!

➤ Moedig mensen aan om met de Vriendenloterij mee te spelen voor de Axel Foundation, te bestellen via onze site bij Bol.com of actie te ondernemen (verjaardagsopbrengst, lege flessen, spinning-, fiets-, - zwem-, hardloop-, roei- en golfevenementen). Het is leuk en het doet goed!



Doneren zonder geld uitgeven? Het kan dus!

Bestel je boek, games, kado, elektronische- en huishoudelijke apparatuur, babyartikelen voortaan via het portal van Bol.com op onze site!

Ga naar onze site. Vind het bol.com portal aan de linkerkant en ga naar bol.com. Vul je winkelwagen en reken af.

Op deze manier loop je geen korting mis, je betaalt niets extra, maar je steunt ons wel met een bescheiden provisie!

> Vertel je het ook aan je vrienden en familie?



Speel je al voor de Axel Foundation mee met de Vriendenloterij?

Doe mee want 50% van de opbrengst komt ten gunste van het goede doel. Dan winnen we samen!

Ga naar onze site www.axelfoundation.nl en klik op de button rechtsbovenin. De rest wijst voor zich. Alvast dank!

Wat ook kan: Veel mensen spelen mee met de Vriendenloterij zonder een goed doel te hebben geselecteerd. Bel 0900-300 1400 en koppel eenvoudig de Axel Foundation aan één van je loten.



Bolink & Partners BV

We zijn heel blij met onze accountant Bolink & Partners BV in Nieuwegein. Dit accountantskantoor voor MKB en vrije beroepers, zal onze administratie jaarlijks in een mooi accountantsrapport verwoorden. Het allereerste jaarrapport over het verlengde boekjaar 2010-2011 zal binnenkort worden overhandigd!



Like us on Facebook