

NIEUWSBRIEF

De rollercoaster van een stichting

Kaal worden

Misschien stom, maar ik ben soms meer bezig met kaal worden tijdens dit proces in Mexico, dan met de rest van de behandeling. Ik vind een kapsel een identiteit geven en toevallig is mijn haar iets waar ik trots op ben.

Maar wie weet, krijg ik nog meer krullen als het terug groeit. Eén ding is zeker, kwijt raak ik het sowieso. Geen ice-cap die hier tegen helpt. Ik kan dit niet voorkomen en dit is dan ook een nare bijwerking van de behandeling. Voor nu is het tijd om na te denken over hoe verder met mijn haar, of eigenlijk zonder....

Leuk om het gewoon positief te houden, tenslotte there is no (hair) way back. Dus wordt het een haarwerk, een doek, een muts, een sjaal of gewoon niks? Ik kies bewust niet voor het woord pruik, want die heb ik genoeg met of zonder krullen en in geel of blauw, maar die liggen in de carnavalskast. Geen idee eigenlijk, hoewel als het aan Bente ligt, moet het minimaal iets zijn met roze en glitters en van Jurre mag het niet een witte krullerige pruik zijn, want dan lijkt ik op een oude oma. Ik zie het wel, gelukkig is het nog niet zover.



Mail: info@marloesstopthaarms.nl

Facebook: [Marloes stopt haar MS](#)

Instagram: [marloes_stopt_haar_ms](#)

Danny Vera - Rollercoaster

*"Here we go
On this rollercoaster life we know
With those crazy highs and real deep lows"*

Op 8 januari 2020, na 5 dagen in het ziekenhuis te hebben gelegen, zat ik met Gijs in de auto naar huis. De diagnose was duidelijk, multiple sclerose. Terwijl ik heel blij was daar weer weg te kunnen, was ik liever nog zes dagen terug in de tijd. Zes dagen ervoor was er voor mijn gevoel nog niets, was ik gezond en was ik aan het nadenken of ik nog een studie zou gaan doen.

Nadat ik de auto had bereikt, met 3 keer stoppen omdat ik echt níet in een rolstoel wilde gaan zitten, reden we samen naar huis. Op de radio kwam het nummer Rollercoaster van Danny Vera voorbij. Gijs zet deze harder en zegt tegen mij; "luister eens naar de tekst, ik vind dit typeren voor waar we nu doorheen gaan". Ik kende het nummer niet en ik denk dat deze ondertussen in mijn Spotify lijst al 2 jaar terugkomt als 'meest afgespeelde nummer'. Dit nummer betekent heel veel voor ons.

Vanaf januari 2020 is het zeker een rollercoaster. Ik kan het niet uitleggen, maar het feit dat je niet weet welk spelletje jouw met lijf met je gaat spelen, is voor een controlfreak, soms wel ingewikkeld. Zoals Danny Vera in zijn tekst omschrijft; een rollercoaster kent "crazy highs and real deep lows". Of je nu op een hoogte- of dieptepunt zit, het kan dus ook op ieder moment veranderen, als je denkt dat je op het diepste punt zit, komt er vanzelf weer een stijgende lijn. Dit is ook typisch MS, het schoffelt mij soms onderuit maar met een beetje aanpassen, krabbel ik ook wel weer op, om vervolgens verder te gaan in de achtbaan en niet wetende wanneer de volgende afdaling komt.



Leefregels na de behandeling

Na de behandeling gaat er een korte periode plaatsvinden, die de neutropene fase heet. Dit houdt in, dat mijn weerstand zo laag is en ik zeer kwetsbaar ben voor alles. Helaas moet ik dus sushi en steak tartaar laten staan en mogen jullie geen bloemen of planten komen brengen. Dit omdat het bronnen zijn van bacteriën, waar mijn lijf blijkbaar niet tegen bestand zal zijn.

Dus laat de bloemen en fruitmanden tegen die tijd maar zitten. Scheelt Gijs ook weer wat werk. ;-). Hoewel er aan het bereiden van het eten ook de nodige regels zitten. Laat dat nou net mijn taak niet zijn in ons huishouden. Wel handig als je een man hebt die ontzettend goed en creatief in de keuken is.

Misschien een tip voor een nieuwe Netflix serie of een wandeling met mondkap op? Dit in het kader van opbouwen in sociale contacten.



Op de helft.

Op het moment dat ik dit schrijf hebben we nagenoeg de mijlpaal van 50% bereikt. Kortom het geld van de stichting staat op dit moment bijna op 35.000 euro.

Als je dit hardop zegt; vijfendertig duizend euro. Dan maakt mijn hart een sprongetje. Natuurlijk hoor ik mensen om mij heen die het geld binnen een paar weken bij elkaar hadden. Ik probeer dit ook echt los te laten, het maakt me niet uit hoe we het halen, als we het maar halen.

We gaan het zeker halen! Ik zal een kort overzicht maken van wat er allemaal nog gaat gebeuren:

Datum	Activiteit	Details
25/01* 26/01*	Mossellunch	Vanaf 12:30u op de Markendaalseweg 35 (Curio) Mosselen van Zeeuws Roem met een bijgerecht.
25/01* 26/01	Benefietdiner	Een 4-gangen diner op de Markendaalseweg 35 (Curio)
04/03	Welzijnsdag	Een massage of een sportles?
Medio feb.	Veiling	Diverse gave items, denk hierbij aan een golftas, een schilderij, een zelf ontworpen geboortekaartje etc.
Medio feb.	Verkoop	Een aantal voorbeelden; een supertof make-up tasje, diverse bonnen, een gesigneerd boek
Maart	Koffieconcert Oncle Jean	Voor mij een weet, voor jullie een vraag, onder het genot van een kop koffie en wat lekkers, genieten van prachtige muziek.
17/02	Kroegentocht	Meer informatie volgt via de site of de volgende nieuwsbrief

*voor de lunch is er nog ruimte op beide dagen en voor het benefietdiner op woe 25/01 ook. Wil jij hier last minute nog lekker komen eten? Reserveer dan via g.radix@curio.nl