



## Ingezonden verhaal

Mijn naam is Alex van Daatselaar en ben 48 jaar. Samen met mijn zoon Guido en partner Simone woon ik in Amersfoort. Mijn beroep is technisch, commercieel adviseur/monteur in de intern transport sector.

Op maandag 29 augustus 2016 kwam ik thuis met een zware hoofdpijn en mijn huid deed zeer. Omdat ik steeds zieker werd, ben ik op woensdag 31 augustus naar de huisarts gegaan. De huisarts constateerde een beginnende longontsteking en gaf mij antibiotica. Ondanks de antibiotica werd ik steeds zieker en ben op donderdag 1 september, na een bezoek aan mijn huisarts, opgenomen in het ziekenhuis te Amersfoort.

Op de eerste hulp kreeg ik zuurstof en andere medicatie toegediend. Aanvankelijk leek de zuurstof en medicatie te werken. Echter al snel werd ik nog zieker en nog benauwder.

Ongeveer 20 uur na mijn opname werd ik overgebracht naar de IC. Op dat moment was niet bekend wat de oorzaak van mijn longontsteking was. Op de IC werd ik opnieuw aan het zuurstof gelegd. Ook werd er op deze afdeling een sneltest voor legionella uitgevoerd. Uit deze test bleek dat ik besmet was met de legionella-bacterie.

Binnen vier uur na aankomst op de IC werd ik in slaap gebracht. Uiteindelijk heb ik 11 dagen in een kunstmatige coma gelegen. Na het ontwaken kon ik niet meer zitten, staan en lopen. In totaal ben ik iets meer dan drie weken in het ziekenhuis geweest.

Sinds 23 september 2016 ben ik vanuit de longafdeling ontslagen en thuis aan het herstellen/ revalideren.

Door de coma heb ik veel massa en spierkracht ingeleverd met als gevolg dat ik niet kan lopen en traplopen. Hierdoor ben ik helaas nog steeds gekluisterd aan een hoog/laag bed in de woonkamer en afhankelijk van een rollator, rolstoel en wandelstok. Voor het revalideren krijg ik twee keer per week fysiotherapie aan huis.

Naast de lichamelijke klachten heb ik ook een mentale dreun te verwerken. Met grote regelmaat schieten de "flashbacks" van mijn bezoek in het ziekenhuis door mijn hoofd. De hulpvragen die ik heb zoals, hoe lang zal mijn herstel duren en in welke mate, is mijn werk nog wel te hervatten enz. enz. schieten veelvuldig door mijn hoofd.

Op veel van mijn klachten en vragen is geen duidelijkheid te krijgen. In onze zoektocht op het internet kwam Simone de website van de stichting veteranenziekte tegen. Ik heb na contact via de mail met Esther en na telefonisch contact met Hans besloten donateur te worden.

Op 5 november jl. hebben Simone en ik deelgenomen aan de boottocht naar Urk in de hoop dat we meer inzicht en kennis konden opdoen. Hoewel we niet wisten wat we precies konden verwachten waren we erg onder de indruk van het ongelooflijke hartelijke ontvangst.

Ik heb samen met Simone met diverse lotgenoten bijzonder hartelijk, openhartig en voor mij emotionele gesprekken mogen voeren. Jullie betrokkenheid, aandacht, gedeelde ervaringen en de verkregen informatie hebben wij als zeer waardevol ervaren en wij willen jullie daarvoor hartelijk danken!

Juist in deze periode is het voor mij belangrijk een klankbord te vinden. Een klankbord in herkenning, verwerking, revalidatie en informatie. Kortom, de gesprekken en de informatie tijdens de lotgenoten bijeenkomst is voor mij heel erg waardevol geweest. Het verkregen inzicht met name de hersteltijd en de overgebleven restklachten van sommige lotgenoten waren voor mij nogal schokkend. Natuurlijk begrijp ik dat het niet voor iedereen hetzelfde geldt maar toch. Ik ben nu bezig met mijn herstel, de hulp die ik nu krijg is helaas niet genoeg.

Op 14 november 2016 had ik een afspraak met een revalidatiearts van het ziekenhuis. Deze arts heeft mij doorverwezen naar het militair revalidatiecentrum te Doorn.

Op 28 november 2016 word ik opgenomen. Ik krijg eerst een intake daarna volgt er een observatieperiode. Na deze periode zal men met een behandelplan komen. Ik zie het als een echt begin van een zo goed als mogelijk herstel. Een herstel die mij weer nieuwe kansen biedt!

Nogmaals hartelijk bedankt voor deze speciale dag welke ook nog eens fantastisch georganiseerd was!! Heel graag tot de volgende keer!

Met vriendelijke groet,

Alex ■





## Lotgenotendag 5 november 2016



Per boot van Kampen naar Urk en terug.

Wij willen u bedanken voor uw aanwezigheid tijdens de lotgenoten dag die wij organiseerden op 5 november jl. Het was een mooie dag...



Er zijn weer veel verhalen verteld en ervaringen gedeeld.

Meer foto's van het evenement zijn te vinden op onze website.



Een waardevolle dag!

Hartelijk dank Nico!



### *Wateruloed*

*Waar het stroomt, komen we samen op het water,  
met een vertakking naar de werkelijkheid,  
vertrouwen dat het goed komt,*

*Vernevelde het water in de bron.*

*Adem in & adem uit,*

*Het komt binnen als een energie,*

*Die gaat woekeren in ons lichaam  
onschuldig gaan we het aan.*

*We hebben geen keuze, in slaap  
verteren we de nacht en dag.*

*De tijd heelt de ziel en ziet ons herstel.*

*In het prille begin staan we oog in oog van een  
nieuw leven.*

*Met vallen en opstaan zuinig zijn op de veerkracht  
van het weerbarstig bestaan.*

*Op weg naar de horizon.*

*Trots en verguld, dat ik er niet alleen voor sta'*

*Willy*



Met gemengde gevoelens rijd ik naar Kampen waar de lotgenotendag zal plaats vinden op het schip "Veerman van Kampen"

Bootje varen heb ik altijd leuk gevonden en ken Kampen van het zeilen. Altijd als ik op het water ben kom ik bekenden tegen. De schipper van het schip kent verschillende mensen van de "bruine vloot" waar we samen een aantal mensen van kennen en verhalen konden delen.

Rond een uur of 10 vertrekt de boot in de ochtendmist die bezig is wat op te lossen. Intussen ben ik voorzien van een badge met mijn naam erop. De voorzitter Esther Huygen heet een ieder welkom, inclusief twee nieuwe leden, waar ik er een van ben.

Ik stel me voor en geef aan dat ik in februari 2016 een legionella pneumonie kreeg. Ik dacht eerst aan griep met hoge koorts, bij de dokterspost constateerden ze een longontsteking en ik kreeg antibiotica. Na een aantal dagen met hoge koorts en met gevolg een delier, naar het ziekenhuis (Rijnstate te Arnhem).

Daar hebben ze vrij snel in de gaten dat het een legionella infectie betreft en krijg ik de goede medicatie. Na een week ziekenhuis weer naar huis, de koorts is weg, het delier nog niet, wel minder heftig en ik ben erg moe. Langzamerhand krijg ik een beetje door wat er met me mis is/was.



Na de zomervakantie start ik weer met werken, mijn fysieke conditie is weer aardig opgebouwd, maar op mijn werk, merk ik dat ik het niet "trek", moeite met concentreren en plannen en organiseren. Te veel prikkels waar ik geen weg mee weet.

Op de lotgenotendag hoor ik dat meerdere mensen deze klachten hebben/hadden.

Via mijn huisarts, mogelijk met gesprekken met een psycholoog, hoop ik hiermee wat verder te komen.

Ik heb het overleefd, veel dingen gaan me goed af, misschien moet ik me meer daar op richten en wat meer geduld hebben.

Voor mij was het een zinvolle dag.

Hans Jansen ■

## Facebook

Vind u het fijn om met lotgenoten in contact te komen. Stichting Veteranenziekte heeft een Facebookpagina "Lotgenoten Stichting Veteranenziekte".



Op de besloten Facebookpagina kunt u in contact komen met anderen die lid zijn van deze besloten groep. De Facebook pagina is een omgeving om ideeën, ervaringen, tips en problemen te delen.

U moet zich wel aanmelden om 'lid' te worden. Dit kunt u ook gemakkelijk doen via onze website. Wij bieden hiermee de mogelijkheid om op een eenvoudige, directe manier, contact te hebben met elkaar. Het is aan u om dit voor u te laten werken!

## Agenda 2017



**januari / maart / mei / augustus / oktober / december**

Bestuursvergadering en presentaties, voorlichtingsbijeenkomsten

**maart**

Bijeenkomst ervaringsdeskundigen

**maart / oktober**

Voorlichting aan donateurs / sponsors

**mei / augustus / november**

Nieuwsbrief

**SEPTEMBER**

**LOTGENOTENDAG**



## Column

ESTHER HUYGEN

# Het is een mooie dag .....

Om een positieve instelling te vragen bij het voorkomen van een veranderd leven na besmetting met de legionellabacterie.

Mijn vraag wordt gevoed door het mooie winterweer, want eigenlijk wil ik weten of u genoten heeft van schaatsen, priksleeën of een wandeling. Naar buiten kijken naar een stille witte wereld? De invulling is afhankelijk van de lichamelijke conditie en voor ieder legionellaslachtoffer anders.

Tijdens de afgelopen maanden, en zeker in aanloop naar en tijdens het uitje met onze donateurs in Kampen, is weer gebleken dat we als stichting ons absoluut moeten blijven inzetten voor elkaar en daarmee dus ook voor legionellapreventie.

Emoties als verdriet en boosheid, maar gelukkig ook zomaar lekker lachen. Alles ligt dicht bij elkaar.

De foto's in deze nieuwsbrief geven een kleine impressie. Ook leren we weer nieuwe donateurs kennen.

Dit betekent dat ook het afgelopen jaar weer besmettingen hebben plaatsgevonden. Mijn boosheid daarover zet ik om in zoveel mogelijk acties. Dit is de drive van ons gehele bestuur. Onze voorlichting o.a. tijdens de vakantiebeurs is echt nodig! De verhalen van de toevallige bezoekers aan onze stand geeft aan dat de registratie van ziektegevallen achter blijft bij de werkelijkheid!

We zullen in onze volgende nieuwsbrief verslag doen van de vakantiebeurs 2017.

Ik heb de vraag reeds gesteld: een positieve kijk op legionellapreventie en beheer. Is dat moeilijk of lastig? Het betekent een andere kijk op noodzaak.

De regels die we naleven kunnen het verschil betekenen voor velen. Ook voor u!

Zal het niet mooi zijn als we bijvoorbeeld in de schoolkrant of het voetbalblaadje de aankondiging zien staan dat er tijdens een komende vakantieperiode legionellapreventie in de aandacht blijft? Voor de gezondheid van elkaar. Dit geeft toch een positief gevoel?

### **Ons standpunt:**

We willen als Stichting de discussie gaande houden betreffende veiligheid en oplossingsgericht denken en werken om zoveel mogelijk slachtoffers te voorkomen.

Groet,

**Esther Huygen, voorzitter ■**

## Colofon

**Deze Nieuwsbrief is een editie van Stichting Veteranenziekte.**  
Opgericht in 1999 naar aanleiding van de Legionella-uitbraak op de Westfriese Flora. Doelstelling: Stimuleren lotgenoten-contact, belangenbehartiging slachtoffers, bevorderen preventieve maatregelen.

**Stichting Veteranenziekte** NL92 INGB 0008 2451 10

Donateurschap: € 26,50 per jaar (factuur)  
€ 25,- per jaar (automatische incasso)

Oplage: 680 exemplaren

Doelgroep: Donateurs, externen, artsen, GGD en media

Verschijsning: Vier maal per jaar

Verspreiding: Gratis

Druk: Drukkerij Kedde, Amsterdam

Copyright: Stichting Veteranenziekte



**Stichting Veteranenziekte is een organisatie met ANBI-erkenning, uw gift is dus fiscaal aftrekbaar.**

KvK te Alkmaar nr. 37086137

Kijk voor meer informatie op onze website:

[www.stichtingveteranenziekte.nl](http://www.stichtingveteranenziekte.nl)

[secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl](mailto:secretariaat@stichtingveteranenziekte.nl)