

Nieuwsbrief Joy4Joep

30 september 2013



Hoe is het nu met

Na de oogoperatie van 13 september is Joep redelijk snel opgeknapt. Hij voelt zich nu weer goed, de narcose-nawerking is weer afgelopen, gelukkig. Veel mensen vragen ons of de operatie geslaagd is. Dit is een moeilijk te beantwoorden vraag. Voor nu is de oogarts tevreden, Joep zijn ogen staan iets beter en de littekens zijn rustig. Ook is er (nog) geen ontsteking opgetreden. Voor zover geslaagd dus. Maar of de operatie het gewenste effect heeft, namelijk dat Joep een grof dieptezicht heeft nu, dat kan niet getest worden. Ooit, als Joep het kan benoemen, ofwel we zien dat hij hoogteverschillen goed inschat, zullen we misschien weten of de operatie echt geslaagd is dus.

Vorig weekend zijn we een weekend weg geweest naar de RonaldMcDonald Kindervallei in Valkenburg aan de Geul, een groot vakantiehuis voor families met een beperkt of ziek kind. We hebben genoten van de mooie omgeving en hadden een fijn appartement met voor Joep een hoog-laag-bed en een douche waar hij zelf gemakkelijk in kon schuiven. We merken dat de zorg voor Joep makkelijker gaat als er voor hem zoveel mogelijk is als thuis, gelukkig heeft hij ook weinig moeilijk gedrag laten zien deze dagen.



Vlak voor de operatie van Joep hebben we een oproep ontvangen voor een MRI-scan onder narcose. Deze was oorspronkelijk gepland in de week na de operatie, maar deze hebben we laten verzetten. Komende woensdag, 2 oktober, zal Joep hiervoor een dag opgenomen worden in het ziekenhuis. Daarna dus weer bijkomen van de narcose...

Gelukkig is een scan geen ingreep, dus verder geen nieuwe littekens. We zijn benieuwd hoe Joep reageert op weer een opname en weer een narcose.

Deze MRI-scan wordt gemaakt omdat de neurochirurg deze een half jaar geleden aangevraagd heeft. Hij heeft toen een aantal MRI-scan momenten vastgelegd, om de hersenschade van Joep te bekijken in de loop van de tijd. Dit is de 3^e MRI-scan die gemaakt wordt van Joep zijn hoofd. Wij verwachten hier geen spannende uitslag van, aangezien dat wat dood is aan hersenen, niet aan kan groeien. De verbindingen die de hersenen maken om Joep zo goed mogelijk te laten functioneren zijn zogenaamde 'onzichtbare verbindingen', niet te zien op de MRI-scan dus.

Voor nu gaat het best goed met Joep, hij is over het algemeen vrolijk en geniet van alles dat hij doet. Twee ochtenden gaat hij naar de therapeutische peutergroep op het revalidatiecentrum, daar heeft hij het erg naar zijn zin. Hij gaat daar met de taxi heen. Sinds een aantal weken gaat Joep ook één ochtend naar de peuterspeelzaal hier in het dorp, hij speelt daar met leeftijdsgenoten en heeft het ook daar heel fijn. Wij zijn erg blij dat de juffen het zien zitten om de verantwoordelijkheid en zorg voor Joep even over te nemen op deze ochtenden. We vinden het heel belangrijk dat Joep ook om leert gaan met 'normale' kinderen, dit zal vast niet altijd makkelijk voor hem zijn, maar is wel de realiteit. Tot nu toe geniet hij er enorm van. ☺

Joep loopt nu regelmatig stukjes in de poort in zijn loopwagen. Binnenshuis verplaatst hij zich op zijn billen, dat kan hij inmiddels best handig en snel.



Belangrijke data

19 oktober 2013: donateurs- middag van 15-18u in Rehoboth, Poeldijksepad 1, Honselersdijk
Belangstellenden en donateurs zijn van harte welkom. Als Joep zich goed voelt zal hij aanwezig zijn.

Van maandag **16 september tot en met zondag 24 november 2013** vindt de AH Koornneef Sponsoractie plaats. Tien weken lang ontvangt u bij iedere € 10,00 aan boodschappen één sponsorpunt t.w.v. € 0,10. U krijgt de sponsorpunten bij de Albert Heijn Koornneef Supermarkten in Naaldwijk, Honselersdijk, Kwintsheul en Wateringen. Lever de sponsorpunten in bij Poeldijksepad 1, Honselersdijk of De Konningstraat 13, 's-Gravenzande!

Alvast bedankt!