

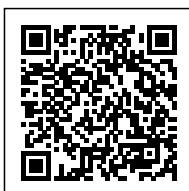
TAMARA EN JUDITH DELEN REISERVARINGEN VIA DE WEBCAM

Posted on 2 augustus 2014 by Margreet



Ze houden van reizen, maar even snel de koffers pakken en hup vertrekken, zit er voor hen niet in. Tamara en Judith (allebei 27) hebben Cystic Fibrosis (taaislijmziekte) en dan vraagt op reis gaan om een zorgvuldige voorbereiding.

Category: [Algemeen](#)



Op dinsdagavond 6 mei, klokslag half negen zitten ze er klaar voor. Ze kijken elkaar nog even aan, slaan het haar netjes achter het oor en gaan van start. Judith bijt de spits af, Hallo, wij zijn Tamara en Judith, tweelingzussen met cf, en wij willen jullie wat vertellen over op vakantie gaan en Cystic Fibrosis.

Na een korte introductie starten ze een PowerPointpresentatie. Zelf verdwijnen ze uit beeld. Er volgt een twintig minuten durende presentatie met een waslijst aan tips. Tips niet alleen bruikbaar voor mensen met cf, maar handig voor iedere chronisch zieke die met veel medicatie op pad moet en die sterk rekening moet houden met de eigen gezondheid. Veel tips omkleden de zussen met een ervaringsverhaal.

Medicijnenpaspoort

De eerste tip, We hebben een standaard-reislijst gemaakt, want naast de bikini en de zonnebrand moeten we nog een heleboel andere dingen meenemen. Er volgt een indrukwekkende lijst: zuurstof, alcohol, antibiotica, sondevoeding, sprayapparatuur, luchtwegverwijders, naalden.

Om dit alles probleemloos langs de douane te krijgen, blijkt het medicijnenpaspoort onmisbaar. Tamara, Een medicijnenpaspoort haal je bij de apotheek. Zet daar alles op wat je meeneemt.

En met, alles, bedoelt ze ook, alles., Niet alleen je medicatie, maar ook de naalden, de prikpenen, de zuurstof.. echt alles. Judith, Ik was een keer vergeten om mijn bijvoeding erop te zetten. Daar kreeg ik bij de douane dus problemen mee, want dat is vloeibaar. Nu zet ik ook dat er altijd op.

Diefstal of verlies

Omdat ze beslist niet zonder medicijnen kunnen, nemen ze verschillende voorzorgmaatregelen. Judith, Ik neem altijd anderhalf keer zoveel medicijnen mee als dat ik nodig heb. Als je dan in een land vast komt te zitten - bijvoorbeeld door een staking of een vulkaanuitbarsting - dan heb je in ieder geval een voorraad. En verdeel je medicijnen over meerdere tassen, dan ben je bij diefstal of verlies niet gelijk alles kwijt. Tamara vult aan, En bestel je medicijnen op tijd.

Noodzaak

Een websessie is een moderne manier om ervaringen en informatie uit te wisselen. Toch is dat voor de NCFS niet de reden om websessies te organiseren. Lidian Klabbers, communicatie coördinator van de NCFS, licht toe, Wij organiseren de websessies uit pure noodzaak. Vanwege het gevaar van onderlinge besmetting met een schadelijke bacterie wordt het CF-patiënten afgeraden elkaar te ontmoeten. Daarom brengen we ze via internet met elkaar in contact.

Niet ingewikkeld

Zo'n websessie van de grond tillen is niet ingewikkeld, aldus Lidian., Op internet vind je een aantal aanbieders die gratis chatapplicaties aanbieden. De vakantie-websessie hebben we gemaakt met Google Hangouts. Voordeel daarvan is dat de sessie opgeslagen wordt en dat je hem naderhand op je website kunt zetten. Nadeel is dat de sprekers en de presentatie niet tegelijk in beeld komen. Bij AnyMeeting kan dat weer wel, maar die applicatie neemt de sessie niet op.

De techniek is dus eenvoudig van internet te halen. De meeste inspanning zit in de inhoudelijke voorbereiding en in het onder de aandacht brengen van de websessie. Lidian, Welk onderwerp kies je? En wie kan de sessie geven? Je kunt niet zomaar iemand nemen. Iemand moet wel een beetje kunnen presenteren en antwoord kunnen geven op de vragen die via de chat gesteld worden.

Nieuw Zeeland

Ook Tamara en Judith krijgen na hun presentatie vragen. Hoe het moet met medicijnen op lange vakanties zoals backpacking, neem je dan ook veel medicijnen mee of laat je die overkomen?

Judith, Ik ben een maand in Nieuw-Zeeland geweest en toen had ik alle medicatie meegenomen. Ik heb een rondreis gemaakt en heb toen een deel op het vertrekpunt achtergelaten. Daar kwam ik na drie weken weer terug. Ik heb geen ervaring met backpacking; dat zou ik zelf niet aandurven.

China

Iemand anders vraagt of er landen zijn waar je beter niet heen kunt gaan. Judith, Die keus moet je natuurlijk zelf maken, maar er zijn wel wat gebieden waar ik zelf niet naartoe ga zoals Zuid-Amerika, Zuid-Oost Azië en Midden-Afrika bijvoorbeeld. Maar iedereen moet dat natuurlijk voor zichzelf beslissen, want ieders gezondheid en lichaam is anders.

Ik ben zelf wel een keer in China geweest. De luchtkwaliteit was daar heel slecht. Daardoor ging het tijdens die reis met mijn gezondheid niet helemaal goed. Maar dat betekent niet dat ik er nooit meer naartoe zal gaan. De volgende keer weet ik waar ik op moet letten.

Tamara is wat voorzichtiger, Ik zoek liever wat veiligere landen op, met Westerse gezondheidszorg.

Geen probleem

Ondanks hun zeer kwetsbare gezondheid hebben beide zussen dus de nodige reiservaring. Judith, Ik vind reizen heel leuk en ik wil me door mijn ziekte niet laten tegenhouden. Tamara, Je moet wel een beetje durven, maar als je alles goed voorbereidt en uitzoekt, is op reis gaan geen probleem, ook al heb je CF.

[Ga hier naar de websessie](#) en bekijk welke tips Tamara en Judith nog meer geven, bijvoorbeeld over:

- het onder weg koel houden van medicijnen ('stop een zakje ijsklontjes in een thermoskan,)
- vergoedingen (, vraag bij je zorgverzekeraar goed na wat er precies vergoed wordt; vraag goed door!),
- medische hulp in het buitenland (, neem een brief van je arts mee en zoek vooraf uit welk ziekenhuis verstand heeft van CF,),
- medicijnen kopen in het buitenland (, neem voldoende geld mee, in het buitenland moet je medicijnen eerst zelf voorschieten,).

Dit artikel is geschreven voor onze rubriek Goede voorbeelden. De [Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting](#) is lid van Ieder(in).

[Meer Goede voorbeelden](#)

[Terug naar Home](#)

There are no comments yet.