

Vereniging voor mensen met
het 'Van Lohuizen Syndroom'

**Cutis Marmorata
Telangiectatica Congenita
(CMTc)**

Juli 2007
Jaargang 12, nummer 3

Redactie

A.F.R. van der Heijden
Bitterschoten 15
3831 PC Leusden
tel. 033 – 494 66 71
e-mail president@cmtc.nl

In dit nummer

Niet leden versie

- 1 Nieuwe leden
- 2 IBM schenkt
- 3 Verslag Genetic Alliance meeting
- 4 Vraag de expert
- 5 Ontmoeting met de Houtrouw familie
- 6 Leden en donateurs gezocht
- 7 Het relaas van ...

Secretariaat

Tijdelijk op redactie adres

e-mail secretariat@cmtc.nl

Nieuwsbrief CMTc

1. Nieuwe leden

Ons ledenaantal is per 1 juli 2007 totaal 96 leden.

Wij zijn zeer dicht bij de mijlpaal van 100 leden.

Australia	2
Belgium	4
Canada	3
France	1
Germany	4
Norway	2
South Africa	1
South Korea	1
Spain	1
The Netherlands	43
United Kingdom	5
USA	29
Eindtotaal	96

De ledenlijst wordt regelmatig ververs en in het afgeschermd deel van de website geplaatst. De lijst is gesorteerd op naam en land. Tevens is de lijst nu ook in 'pdf' formaat beschikbaar zodat iedereen deze lijst kan lezen en printen m.b.v. de gratis Adobe Acrobat Reader.

Wilt u deze lijst als zeer vertrouwelijk behandelen en wanneer een nieuwe lijst verschijnt de oude lijst goed vernietigen?

2. IBM schenkt

In het kader van het wereldwijde initiatief 'OnDemand Community', in het Nederlands vaak 'maatschappelijk verantwoord ondernemen' heeft onze vereniging van IBM een gloednieuwe laptop en beamer mogen ontvangen!

Dit bespaart ons niet alleen kosten, zoals het huren van een beamer voor onze Algemene Ledenvergadering kost normaal gesproken €150, maar biedt ons wellicht ook de mogelijkheid onze Algemene Ledenvergadering 'live bij te wonen' vanuit andere landen. Dit gaan wij nog uitproberen.

Op dit moment ziet er naar uit dat wij Microsoft MSN gaan gebruiken. Deze software is gratis te krijgen via de Microsoft website.

3. Verslag Genetic Alliance meeting

Namens onze vereniging heeft Lex deelgenomen aan de jaarlijkse Genetic Alliance conferentie in Washington DC (USA) van 26 juli tot en met 29 juli.

Daarnaast heeft Lex kennisgemaakt met drie nieuwe leden/families en kwam een deel van de Gallis familie, zij zijn dit jaar ook in Nederland geweest voor gratis medisch onderzoek (zie in deze nieuwsbrief ook de rubriek 'het verhaal van'), speciaal naar Lex's hotel gereden, een autorit van 11 - 12 uur, om Lex te opnieuw te ontmoeten.

Het was bijzonder om Ellayna weer te ontmoeten. Lex had niet alleen echte Nederlandse klompen voor haar meegenomen maar ook pantoffelklompen.



Het gehele evenement begon op woensdagavond 25 juli met een galadiner in het centrum van Washington. Diverse bekenden bleken aanwezig te zijn van bijv. de National Organisation for Rare Disorders (NORD) en van de Braziliaanse organisatie voor genetica.

Donderdag 26 juli was een hele bijzondere dag! In het Amerikaanse congres ligt een wetsontwerp mbt onder meer discriminatie van mensen met ziekte veroorzaakt door een genetische afwijking. Dit wetsontwerp heet GINA (Genetic Information Nondiscrimination Act of 2007 - Genetic Nondiscrimination in Health Insurance).

Een paar senatoren hielden deze wet tegen waarvan één, senator Coburn van Oklahoma, echt problemen veroorzaakte door zijn houding.

Wij zijn in groepen alle kantoren van de 100 senatoren afgeweest, lobbyen heet dit, om ten eerste de senatoren te bedanken voor hun steun en ten tweede extra aandacht te vragen voor de problematiek van mensen met een zeldzame ziekte. Helaas hebben wij niet de senatoren zelf te spreken gekregen maar in vele gevallen wel de rechterhand van de senatoren. Dit was een bijzondere ervaring voor ons allen. In mijn groep hadden wij mensen uit de USA, Canada, Brazilië en Nederland. Tijdens de gesprekken hebben juist de mensen buiten de USA hun woordje kunnen doen met als doel tevens aan te geven dat de zaak waarvoor wij werken een hele belangrijke en vooral internationale zaak is.



Eén van de senaatsgebouwen.

Wij zijn langs de volgende senatoren geweest: Chuck Hagel (republikein, Nebraska), Michael Enzi (republikein, Wyoming), Tim Johnson (democraat, South Dakota), Ben Nelson (democraat, Nebraska), Max Baucus (democraat, Montana), Byron Dorgan (democraat, North Dakota), Jon Tester (democraat, Montana), John Thune (republikein, South Dakota), John Barrasso (republikein, Wyoming) en Kent Conrad (democraat, North Dakota).



De entree van één van de senator kantoren

Op vrijdagavond 27 juli was het openingsdiner. Tijdens het diner vertelde een vrouw over een film die zij aan het maken is over mensen met borst- en ovariumkanker. Dit was een zeer aangrijpende film waarin getoond werd hoe een familie de boodschap ontving dat hun dochters, allemaal aanwezig, het 'foute' gen hebben dat dit type kanker veroorzaakt.

Van alle aanwezige organisaties werd op twee 'beamers' in de zaal een presentatie getoond.



Voorportaal met rechts de deur naar de werkkamer

Zaterdag 28 juli was een dag met diverse presentaties en workshops.

Een hele bijzondere, zeer actieve en intensieve workshop was getiteld 'hoe helpen wij onszelf temidden van het helpen van anderen'. Hoe zijn wij als ouders/verzorgers van een kind met CMTc hier bewust van?

Hoe gaan wij om met (grote) veranderingen in ons leven? Hoe ervaren wij een variatie van onverwachte emoties en/of fysieke sensaties? Vaak denken mensen dat zij 'gek worden' of 'abnormaal' in hoe zij reageren op veranderingen.

Vrijdag overdag heeft Lex deelgenomen aan een workshop 'organisaties in actie' waarbij onder meer onderwerpen als fondsenwerving en communicatie aan bod kwamen. Hier heeft Lex diverse ideeën opgedaan zoals het aanbieden van informatie voor verschillende doelgroepen (patiënten, artsen en publiek). Op dit moment hebben wij slechts één informatie folder.

Wat zijn normale reacties op een verandering die het levensverandering: Spontaan huilen, vaak op momenten zonder aanwijsbare reden. Stemningsveranderingen, waarbij gevoelens snel veranderen. Ongeloof en ontkenning.

Problemen met concentratie en geheugen. Deze reactie lijkt vooral op te treden bij mensen die rouwen.

Fysieke reacties zoals vernauwing van de keel of druk op de borst, onaangenaam gevoel in de buik, geen eetlust, slaapstoornissen, gebrek aan energie en vermoeidheid.

Niet weten wat je moet zeggen als je wordt gevraagd hoe het met je gaat.

Terugkijken in het verleden, de periode voor het verlies, en proberen te begrijpen 'waarom' of 'zou hebben' en schuldig voelen omdat je niet meer gedaan hebt.



Een deel van de conferentie deelnemers

Lex heeft ook een bijzondere workshop gevolgd welke ging over de verzorgers van patiënten. Deze workshop heette:

'verzorging van de verzorger'.

Degene die de workshop gaf was iemand die vooral mensen helpt die onlangs iemand hebben verloren door overlijden maar diverse zaken zijn ook van toepassing op mensen die andere zieke mensen verzorgen.

De aandacht gaat normaal gesproken altijd volledig uit naar de patiënt waardoor de mensen die de verzorging op zich hebben genomen nogal eens worden vergeten. Hierbij een aantal tips voor degene die de verzorging van een patiënt op zich hebben genomen.

- Wanneer iemand bijvoorbeeld overlijdt dan komen ook andere emoties naar boven zoals ontslag en andere emoties uit iemands jeugd.
- Emoties kunnen jaren lang wegblijven maar komen een keer naar buiten.
- Mensen reageren anders op veranderingen in het leven. De ene persoon gaat meer of juist minder eten, slaapt slecht etc.
- Wanneer kinderen specifieke vragen stellen geef dan antwoord op die vraag en geef niet meer terug dan zij vragen. Wees eerlijk in de beantwoording. Een voorbeeld: als oma is overleden zeg dan niet dat zij slaapt. Hoe gaat een kind daarna slapen?
- Zorg goed voor je lichaam, vooral onder stress, anders tast je ook je immuunsysteem aan waardoor je eerder ziek wordt en zodoende in een neerwaartse spiraal terechtkomt.
- Als je niet kunt slapen doordat je een probleem hebt dat je nu niet kunt oplossen, zet dan het probleem aan de kant door je voor te stellen dat je het probleem in een aparte ruimte opslaat en de deur dicht doet.
- Wat zijn je grenzen? Realiseer je dit.
- Ga naar buiten in de frisse lucht.
- Houd vergeten en vergeven goed uit elkaar.
- Wees aardig voor jezelf.
- Houd in gedachten dat je een facilitator bent en niet een tovenaer.
- Je kunt niet iedereen veranderen, je kunt alleen de relatie veranderen met de ander.
- Geef steun, aanmoediging en waardeer management. Leer dit ook te accepteren.
- Onthoud dat in het licht van alle pijn dat wij zien dat je je soms hulpeloos voelt. Erken dit zonder schaamte. Verzorgen en aanwezig zijn is soms belangrijker dan iets te doen.
- Verander routinematige zaken en je taken vaak als dat mogelijk is.
- Leer onderscheid te maken tussen klagen dat oplucht en klagen dat negatieve stress oproept.
- Focus dagelijks op iets positiefs dat die dag is gebeurd.
- Wees creatief en probeer nieuwe benaderingen.
- Plan rustige periodes gedurende de week.
- Zeg liever 'ik kies ervoor ...' dan 'ik moet ...'.
- Zeg liever 'ik wil niet ...' dan 'ik kan niet ...'.
- Als je nooit 'nee' zegt, wat is dan jouw 'ja' waard?

Zondag 29 juli

Dit was de laatste dag van de conferentie welke bestond uit diverse workshops. Lex heeft de workshop gevolgd over samen leren. In de USA wordt ook gewerkt aan het elektronisch patiënten dossier maar dat blijkt, net zoals in Nederland, niet eenvoudig te implementeren.

Als laatste gastspreker kwam Newt Gingrich aan het woord. Hij is een bekende persoon in onder meer het Amerikaanse congres. Newt is oprichter van het 'Center for Health Transformation', een samenwerking van leiders die werken aan de creatie van het '21st Century Intelligent Health System' dat is bedoeld om levens en geld te sparen. Hij is ook oprichter van de Gingrich Group, een bedrijf gespecialiseerd in communicatie en advies in 'transformational change' en werkt als 'distinguished fellow' in het 'Hoover Institution' van de Stanford University in Palo Alto, Californië.

Hij uitte veel stevige kritiek op veel zaken welke in de Amerikaanse samenleving niet goed zijn geregeld en hierdoor de Amerikaanse maatschappij ongelofelijk veel geld kosten. Eén van de voorbeelden die hij aanhaalde was de gezondheidszorg. In de USA kunnen de kosten van identieke operaties op verschillende plaatsen zeer grote verschillen vertonen (honderden procenten).

In de volgende nieuwsbrief komt een verslag van zijn toespraak.

CMTC afdeling in de USA?

Gezien het aantal leden dat wij momenteel in de USA hebben en de te verwachten groei gaan wij onderzoeken of wij een USA CMTC organisatie kunnen opzetten. Dit kan een aantal voordelen opleveren vooral op financieel gebied waardoor wij wellicht meer kunnen bereiken voor alle CMTC patiënten. Dit is echter complexe materie op zowel juridisch, financieel en fiscaal gebied waar wij eerst advies over moeten inwinnen voordat wij een gedegen besluit kunnen nemen.

CMTC informatie folder

Momenteel hebben wij één CMTC informatie folder voor zowel patiënten, medisch professionals als het brede publiek. In het kader van verdere professionalisering van onze wereldwijd opererende organisatie zullen nieuwe folders gemaakt worden voor patiënten (en ouders/verzorgers), medisch professionals en het brede publiek. Deze folders zullen tenminste in het Nederlands als Engels worden ontwikkeld en misschien ook nog in andere talen. Uit onze website statistieken blijkt namelijk dat onze website door mensen uit vele landen wordt bezocht.

4. Vraag de expert

Eén van de vele organisaties waar wij mee samenwerken is de Vascular Birthmark Foundation (VBF) welke de USA als hoofdvestiging heeft.

Lex was vorig jaar uitgenodigd in Boston om deel te nemen aan door de VBF georganiseerde conferentie en is onlangs gevraagd om als expert op te treden wanneer vragen over CMTC via de VBF website binnenkomen.

Op de VBF website is een knop te vinden met als tekst 'ask the expert' en zodra deze vraag betrekking heeft op CMTC wordt deze automatisch doorgestuurd naar Lex's email adres.

5. Ontmoeting met de X familie

De deel van de Amerikaanse X familie was in Nederland en op 2 augustus is het gelukt elkaar te ontmoeten in Leusden. Hun verhaal is beschreven in de nieuwsbrief van januari 2004.

Foto's etc. zijn verwijderd.

6. Donateurs gezocht

Zoals eerder gemeld begint de Nederlandse Overheid problemen te krijgen met de verhouding tussen het aantal Nederlandse leden en donateurs en het aantal buitenlandse leden en donateurs.

De consequentie hiervan is dat onze subsidie direct in gevaar komt en hierdoor ook het voortbestaan van onze vereniging.

Wij zullen dus voor 1 oktober, dit is de peildatum van de subsidie, tenminste 100 Nederlandse leden/donateurs moeten hebben. Dit betekent dat wij samen 35 nieuwe leden/donateurs zullen moeten werven.

De drempel voor donateurs is verlaagd naar € 10 per jaar.

De meest eenvoudige manier is bijvoorbeeld beide ouders van een CMTC patiënt lid te maken of de ene ouder lid en de andere donateur.

Alle Nederlandse leden zullen een brief krijgen met een donateursaanmeldingsformulier. Wij hopen op ieders medewerking!

7. Het relaas van ...

Hierbij het relaas van een Amerikaans meisje met de nodige complicaties. Op 20 juli 2004 werd Ellayna Gallis geboren in Dayton, Ohio, in het Miami Valley Ziekenhuis. Ze was te vroeg geboren, met een keizersnede, omdat een echo liet zien dat ze een klaplong had en dat ze vloeistof in haar borstkas had. De eerste 36 dagen werd ze verzorgd in de neonatale intensive care afdeling, en werd de vloeistof afgevoerd en verzorgde men de longen. Toen ze geboren werd was 80% van haar lichaam bedekt met donkerrode vlekken, die op sommige plekken bijna paars waren. Ze had onder haar neus ook een klein rood hartje. Ze had ook hemihypertrofie aan haar linkerkant, en de groeiafwijking in haar linkerbeen was het meest duidelijk.

Het ziekenhuis in Dayton verwees haar naar het kinderziekenhuis in Cincinnati, waar ze constateerden dat ze het Klippel Trenaunay Weber Syndroom had, oftewel KTWS.

In juni 2005 zijn we naar de conferentie van de National Organization for Vascular Anomalies geweest in Raleigh, N.C., waar de medewerkers van de kliniek de diagnose wijzigden naar CMTC. Die beslissing was gebaseerd op het feit dat de rode plekken bleker geworden waren en dat de rode vlekken een wat marmereachtige uitstraling hadden gekregen.

Natuurlijk had deze nieuwe diagnose geleid tot een zoektocht op Internet om informatie over CMTC te vinden, en daar zijn we Lex en zijn geweldige CMTC organisatie tegengekomen. Natuurlijk vroegen we ons af, "Weten de dokters dit zeker?" en hoe meer we ze dit vroegen, des te vaker ze toegaven dat ze nog erg weinig wisten over CMTC. We hebben het grootste deel van Ohio afgezocht voor goede behandeling van Ellayna, en we hebben heel veel advies gekregen zoals; "We zullen het even aankijken...", of "We hebben geen idee wat we er aan kunnen doen".

Hoewel we erg graag het aanbod van Lex wilden aannemen en snel naar Nederland komen, wisten we dat het voor de directe zorg belangrijk was om in de buurt iemand te vinden. Via een andere zoektocht op Internet vonden we The Cleveland Clinic in Cleveland, Ohio.

Daar gaven ze toe dat dit een zeldzame aandoening was en dat ze er weinig vanaf wisten, maar ze waren bereid om te werken met de weinige informatie die wij ze konden verschaffen. Dit betrof de informatie van de CMTC web site en de informatie die Dr. van Steensel hen kon leveren.

Het volgende obstakel was de reis naar Nederland. Weet je, we hebben de problemen in het leven altijd als een familie aangepakt. Inclusief de echtscheiding van de ouders van Ellayna, toen onze zoon Andy haar voogd is geworden. Ze was al terugverhuisd naar ons huis in Zanesville, Ohio, zodat we de vereiste doktersbezoeken konden maken en we de extra zorg konden bieden die een kind als zij nodig had. Omdat we niet wisten wat de dokters in Nederland te bieden hadden, wilden we Andy en Ellayna de reis niet in hun eentje laten maken. Dat betekende dat we 5 tickets nodig hadden om met zijn allen daarheen te gaan. Ellayna, Andy (Ellayna's vader), Jamey (onze andere zoon), Opa Ed and Oma Becky gingen met zijn vijven. We moesten eerst bepalen wat het wel niet ging kosten aan vliegtickets, onderkomen, eten en vervoer. Hoewel we veel informatie van Internet kregen, en ook veel baat hadden bij de verhalen van de CMTC nieuwsbrief, konden we maar niet een goede inschatting van de kosten krijgen.

We zijn veel dank verschuldigd aan Lex, en aan alle anderen die met Becky gesproken hebben over hun reis naar Nederland. Dat hielp echt. Maar hoe meer we rondkeken, hoe meer het duidelijk werd dat dit veel te duur zou worden voor ons.

Toen onze gemeenschap er achter kwam dat we met Ellayna naar Nederland moesten gaan om met Dr. van Steensel te spreken, openden ze niet allen hun hart, maar ook hun portemonnee. Het plaatselijke televisiestation liet verhalen over Ellayna zien en al snel pikte de plaatselijke krant de verhalen ook op. Het duurde niet lang voordat mensen over sponsoring en over donaties begonnen om "hun meisje" naar Nederland te sturen.

Een groot televisiestation in Columbus, Ohio nam het verhaal over en liet de hele week tussen Kerst en Oud en Nieuw dit verhaal zien. Nu we donaties hadden gekregen op een speciale bankrekening konden we dit verwezenlijken. We kwamen er achter dat we het beste konden boeken via Expedia.com.

We hebben ongeveer US\$600 per retour ticket uitgegeven van Columbus, Ohio, naar Amsterdam met een overstap in New York. We kwamen er ook achter dat het een beetje goedkoper was om van vrijdag tot vrijdag te reizen. We kregen onderdak aangeboden door een vrouw die een time share appartement had. We kregen een mooi huisje in Holten met drie slaapkamers, een keuken en een badkamer voor een hele week, voor dezelfde prijs als twee nachten in een hotel. Omdat we met Ellayna erbij met zijn vijven waren, zouden we twee hotelkamers hebben moeten boeken, dus dit was echt geweldig voor ons. Hoewel je overal heen kan gaan met de trein, is het even duur om een auto te huren via Hertz met onze AAA korting. De benzineprijzen maakten dit een beetje duurder, maar we hadden wel het gemak dat we nu overal heen konden gaan.

Het eerste deel van onze reis was vrij normaal, voor zover dat kan met een volwassen zoon, een tiener, een kind van twee en twee grootouders die zich nog erg jong voelen. Tenminste, tot we in New York aankwamen op het moment dat er een ijsstorm begon. Vluchten werden direct geannuleerd, en we maakten ons zorgen over onze verdere vlucht naar Amsterdam. En inderdaad, zodra we met onze boarding pass in de hand in de rij gingen staan, lieten ze ons weten dat onze vlucht naar Amsterdam geannuleerd was. Na snel rondbellen kwamen we er achter dat alle hotels in de buurt al vol zaten en dat de rest een bizar hoge prijs rekende. We waren veroordeeld tot een nachtje slapen op de grond in de lounge van het vliegveld, totdat Becky ons probleem uitlegde aan het personeel van Delta Airlines. Zij gaven ons een van hun personeelsreserveringen in een hotel vlakbij, en beloofden dat ze ons de volgende dag verder zouden vliegen. En dat deden ze.



Uiteindelijk vlogen we 24 uur later verder, en Ellayna gedroeg zich in de volgende etappe van het Gallis familieavontuur met haar gebruikelijke charme. We hadden wind mee, dus de reis duurde maar 5 ½ uur, en het was een stille nachtvlucht. Ellayna praatte tegen iedereen om haar heen en legde zelfs aan het stel achter ons uit hoe je tekeningen moest inkleuren. Dit stel was net getrouwd en was van plan kinderen te krijgen, maar nadat de vrouw Ellayna een tijdje op schoot had gehad kon ze niet wachten om zelf kinderen te krijgen. Ik denk dat dit wel aangeeft hoeveel een kindje als dit mensen kan raken.



Lex had onze vertragen in de gaten gehouden en had een geweldige dag gepland voor ons. Oorspronkelijk hadden we op zaterdag een rustdag gepland, maar nu onze vlucht zo vertraagd was moesten we direct een hele dag rond toeren. Hij heeft ons wat plaatselijke geschiedenis bijgebracht en ons wat typisch Nederlands eten laten proeven.

Ik denk dat deze typische Nederlandse pannenkoekjes maar eens in een volgende nieuwsbrief beschreven moeten worden? Ik moet zeggen dat ik aan dit land wel kan wennen. Koffie met koekjes, en appelflappen. Becky was moedig en heeft de rauwe haring geprobeerd. We kregen wat Dokter van Steensel later lachend de "Lex tour" noemde. De omgeving leek erg op het gebied waar wij vandaan komen in de Verenigde Staten, en het was leuk om deze gewoontes te vergelijken met die van ons. Tot onze verbazing zijn er eigenlijk maar erg weinig verschillen. De mensen zijn erg aardig en de meesten spreken Engels.

Maandag gingen we naar Maastricht, hoewel haar afspraak pas dinsdag was. We hadden geluk dat het Ronald McDonald house ons kon helpen terwijl zij naar het ziekenhuis kon om Dr. van Steensel te zien. Normaliter is het wie het eerst komt, eerst maalt, net als in de VS, maar omdat we van zo ver weg kwamen, hebben ze hun best gedaan om voor ons een plekje te vinden. Omdat het niet druk was, konden ze ons twee kamers geven. Allebei de kamers hadden een badkamer en op elke verdieping was er een gezamenlijke keuken.



Ons bezoek aan Dr. van Steensel was geweldig. We waren er ongeveer 3 uur, en hij en drie andere dokters hebben Ellayna onderzocht. Ze brachten zelfs co-assistenten naar binnen om over CMTC te leren. We hadden al onze test resultaten vanuit de VS over laten sturen, inclusief alle foto's die op CD-ROM stonden.

Hiermee kon Dr. van Steensel bepalen wie van de andere artsen we allemaal moesten bezoeken. Hier is ons ook verteld dat men dacht dat Ellayna niet alleen CMTC had, maar ook Proteus Syndroom. Dit was nogal onverwacht, maar we zijn nu blij met deze informatie, omdat dit nu duidelijk maakt waarom ze ook een aantal problemen heeft die niet bij CMTC horen. We weten nu hoe we voor Ellayna thuis betere zorg kunnen bieden omdat er verschillende dingen zijn die goed behandeld moeten worden, afgezien van de problemen van haar bloedsomloop.



Op woensdag gingen we Amsterdam in. We parkeerden bij het Centraal Station en gingen de stad in. Eén ding dat opviel was dat er overal fietsen waren. Het sneeuwde die dag en er waren nog steeds fietsers. De mensen waren weer erg aardig, en de winkels waar we naar binnen gingen waren schoon en goed onderhouden. Je kunt hier de geschiedenis niet alleen voelen, maar ook zien. We waren op zoek naar een skateboard park voor onze jongste zoon Jamey. Hij was erg tevreden met wat we vonden. Omdat het zo koud was, vonden we een indoor skate park in een oude scheepsloods. De jongelui daar waren erg vriendelijk tegen onze zoon.



We hadden al plannen voor donderdag, maar Lex stelde ons voor aan een gezin dat net ten noordwesten van Amsterdam woonde en een zoon, Jordy, had met CMTC en Proteus. We hebben daar de middag en de avond doorgebracht en zijn goede vrienden geworden van Dennis, Elma, Jordy, en Kayley. We voelen ons familie van Lex, en van deze geweldige mensen. Kayley is ongeveer even oud als Ellayna, dus die twee speelden het grootste gedeelte van de tijd samen. Ellayna sprak gebrekkig Engels en Kayley sprak gebroken Nederlands en samen wisten ze precies wat de ander zei. Elma vertelde ons in een e-mail dat Kayley haar vrienden nu vertelt dat ze een nieuwe Amerikaanse vriendin heeft die klinkt als de Dora tekenfilm (Dora spreekt Engels). Jordy en Ellayna hebben na het eten ook samen tijd doorgebracht en als je die twee zag wist je dat die twee een band zullen hebben die een leven lang meegaat.

Ik denk dat we zo over de hele familie denken. Becky en Elma hebben sindsdien druk ge-emaild.

De reis terug naar huis op vrijdag was nogal saai. Het was een makkelijke vlucht, dit keer overdag. Deze keer hadden we wind tegen dus duurde de reis naar New York wel 7 ½ uur. Maar het ging erg goed met Ellayna, en dus ook met ons, zeker omdat we wisten dat we voor deze overstap een hotel geboekt hadden in New York. Dan op zaterdag nog een korte vlucht van 1 ½ uur naar Columbus en naar huis.

We hadden ongeveer een week nodig om bij te komen van deze reis, maar we zouden het zo weer doen. We hebben nu een nieuw doel, en dat is sparen voor een reis terug naar onze nieuwe familie in Nederland. Dankjewel Lex voor de uitnodiging om naar Nederland te komen, en dankjewel Dr. van Steensel voor de geweldige medische hulp.

Kom kijken op de website van Ellayna's web site en lees meer over haar belevenissen vanaf haar geboorte, inclusief foto's.

<http://gallisministries.truepath.com/ellayna.html>