

INHOUDSOPGAVE

<i>Deel 1: Een leven met Cadasil</i>	10
1. Wake-up call	11
Erfelijk belast	12
Bijkomen van de schok	15
Weten of niet?	17
De eerste afspraak in Leiden	18
2: Terug in de tijd	21
De eerste ontmoeting	21
Een leven samen?	23
Bijzondere trouwdatum	25
3: Onze kinderwens	29
Wel of geen kinderen	29
Het dilemma	31
Spanning voor het onbekende	34
4: Zwanger!	37
Vlokkentest	38
Ik laat me testen	39
Dubbel verdriet	40
Lisa	42
Oud en Nieuw 2004	45
5: Tweede zwangerschap	47
Een zoon	49
Verhuizen	49
6: Gezinsuitbreiding	53
Dag reis	54
Op de lijdensweg naar Leiden	56
Weer zwanger	57
Geboorte Kevin	59
Voor het eerst naar de bios	61
Gedreven en op de toekomst voorbereid	62
<i>DEEL 2: De realiteit met CADASIL</i>	65
7: Toekomstplaatjes die wankelen	67
Waar is Marcel?	67
Majorie wordt ziek	69

Majorie in de molen	70
Vreemde klachten	70
Een goede vriend krijgt kanker	72
Naar een lotgenotendag	73
What the F*ck is globus	74
Zomervakantie	77
Baan kwijt	78
 8: een halve glimlach	 81
De start van een nieuw jaar	81
We houden van tradities	82
Marcel's klachten nemen toe	84
Corona, we maken er wat van	85
Een moment van bezinning	88
Minor stroke	90
Wat moeten we doen?	91
Maandag	93
 9: Een voldoende beoordeling op het werk	 97
Hoe nu verder?	97
De eerste ziekmelding	99
Neuropsychologisch onderzoek	104
En dan zit je ineens zonder werk	107
Een eerste gesprek met de jongens	108
 10: Onomkeerbaar	 111
Alles is onzeker	111
Een volgende fase	113
Uit iets negatiefs kan iets positiefs ontstaan	115
Huisman	116
Acceptatie is ook wel een soort rust	117
Accepteren dat het is zoals het is	118
Notaris, levenstestament, financiën, wilsbekwaam en veel tranen	120
Woensdag	122
 11: Beleving	 125
De verjaardag van de opa van Wesley en Kevin door de ogen van Marcel	125
De verjaardag van de opa door de ogen van Majorie	127
Het moet NU	129
Opruimen	130
Terug van vakantie	132

12: Voor altijd anders	135
Méér vertellen of niet?	135
13: De grote verandering	143
Het grootste compliment in maanden	144
Hoop voor de een, angst voor de ander	145
Bezoek aan de psycholoog	147
Sterk gevorderde progressieve CADASIL	148
Van collega naar huisvader	149
Het leven gaat door	150
Het gevoel er niet meer bij te horen	152
Lastige situaties	153
De goden verzoeken	154
Oud & nieuw	155
14: Slotakkoord van een heftig jaar	157
Reflecteren	157
Het gaat minder met Marcel	159
Spiritueel	161
DEEL 3: Verder leven met CADASIL	170
15. Een ander jaar	171
Nieuwe invulling van de dag	171
Covid	173
Een jaar ouder	173
Afscheid van een werkzaam leven	175
Bye bye collega's	178
16. Zwaard van Damocles	181
Zwaard van liefde, geluk, hoop en warmte	182
Van zwaard, naar zonnestralen hartjes van geluk, iets kostbaars onbetaalbaar en dankbaarheid	183
Door het oog van de naald	184
17: CADASIL verandert mij	187
Vergeetachtig	187
Boos	188
En weer van iets afscheid nemen	189
Een andere gemoedstoestand	190
De boosheid neemt weer toe	191
Afscheid als bestuurslid	194
Het einde van een hoofdstuk voor Marcel	194