



Overlijden FAmilielid Jon

Auteur: Marieke van Driel

Afgelopen december is Jon overleden. Jon was 60 en had al meer dan 40 jaar FA. Hij heeft o.a. via Spierziekten Nederland veel gedaan voor FA. Jon is overleden na een herseninfarct, hij had dubbel pech want deze bloeding had niets te maken met FA.

Wim Nas en ik zijn beiden lid van de diagnosewerkgroep FA van Spierziekten Nederland. Wim heeft ruim 20 jaar samengewerkt met Jon in de diagnosegroep. Samen met zijn input heb ik ter nagedachtenis aan Jon dit stuk geschreven.



Jon; een FAmilielid

Begin december was Jon nog in Nijmegen aanwezig op de FA-dag, georganiseerd door Spierziekten Nederland. Het was voor hem een namiddag met heftige emoties. Mensen met wie hij zich zo verbonden voelde, vrienden en vriendinnen, kwamen bij hem langs. Hij genoot van de dag ondanks zijn verdriet dat hij die middag liet zien en horen. Ook bij de afscheidsdienst van Jon kwam [zijn bijdrage 'Familie aan het woord'](#) op de website van Stichting-FAN aan bod. In plaats van bloemen werd een bijdrage aan FA-onderzoek gevraagd.

Jon & Afrika

Jon had, net als zijn zus Karin, veel interesse in het dierenleven in Afrika. Hij is wel drie keer naar Zuid-Afrika gereisd. Alle keren via [epicenabled](#). Zij verzorgen toegankelijke reizen in Zuid-Afrika, maar met wisselend gezelschap. De eerste keer reisde hij met onder andere Sjoukje. Zij heeft ook in de diagnosewerkgroep FA gezeten. De tweede keer was hij met Eelke, zijn toenmalige vriendin met wie hij vele jaren heeft samengewoond. De derde reis was met onder andere mij. Ons reisgezelschap bestond uit nog een vriendin met FA, een vriend van Jon, de zus van Jon en haar partner, mijn moeder en een vriend van mij. Het was een bijzondere reis, vooral bijzonder mooi maar ook de emoties maakte het speciaal. Wat hebben we veel gelachen, maar de lichamelijke beperkingen werden soms grote mentale uitdagingen en er zijn grote tranen gevloeid.

Jon & Spierziekten Nederland

Jon was lid van Spierziekten Nederland sinds 1991 (32 jaar). In hetzelfde jaar werd hij meteen lid van de diagnosewerkgroep FA. Daarin vervulde hij als snel de functie van secretaris. Sindsdien is hij een spin in het web geweest, vooral nadat hij gestopt was met zijn werk bij IBM waardoor hij meer tijd kreeg. Hij stimuleerde voortdurend acties om dingen aan het rollen te krijgen. Jon was heel blij dat FA bij Spierziekten Nederland hoorde: 'Hoewel strikt genomen geen spierziekte, valt Friedreich Ataxie onder de paraplu van Spierziekten Nederland. Inderdaad een beetje verwarrend, maar we zijn blij als werkgroep deel uit te maken van zo'n krachtige vereniging.'

Spierziekten Nederland maakte een belangrijk deel uit van het leven van Jon. Als secretaris maakte hij de notulen. Fenomenaal hoe hij dat deed, zonder aantekeningen te maken schreef hij achteraf de notulen en dat ging, bijna altijd, helemaal goed. De ontwikkeling en het op de hoogte houden van de medische en paramedische richtlijn waren voor Jon erg belangrijk. Dit betreft voorschriften naar laatste wetenschappelijke inzichten voor behandelaars. Erg belangrijk omdat de meeste artsen en zelfs neurologen nooit in aanraking komen met FA. Jon was een kritisch lid van Spierziekten Nederland. Het ging hem vaak niet snel genoeg en hij stelde regelmatig kritische vragen. Tijdens het Spierziektecongres in 2020 kreeg Jon, heel erg verdiend, de zilveren erespeld voor zijn jarenlange onmisbare inzet voor Spierziekten Nederland uitgereikt.

Altijd enthousiast, ook met robotica

Jon was een levensgenieter. Hij kwam altijd met een lach binnenrollen op het kantoor van Spierziekten Nederland in Baarn of op een andere overleglocatie. Zijn enthousiasme was besmettelijk en ook inspirerend voor anderen. Ook bekend is zijn liefde voor kroketten bij de lunch, die hebben we tijdens de coronaperiode erg gemist.

Op een gegeven moment vonden de vergaderingen meestal plaats bij Jon thuis in Amersfoort. Daar zagen we veel robotica. Na verhuizing naar een appartement in Haarlem werd dat alleen maar meer. Veel van wat hij thuis aan robotica had [deelde hij via YouTube](#) met anderen.

Het leven met een lichamelijke beperking is soms een uitdaging, maar Jon haalde geluk uit de innovatieve oplossingen die het leven in het digitale tijdperk met zich meebrengt. Hij maakte optimaal gebruik van de nieuwe mogelijkheden en heeft er alles uitgehaald wat erin zat. Hij kon daardoor volwaardig meedraaien in de maatschappij ondanks de beperkingen waar hij mee te maken had.

Onbegrensde interesse in FA

Jon onderhield vele warme vriendschappen in de FA-wereld. Ook internationaal was Jon erg actief. Hij onderhield de contacten met verschillende Europese Ataxie vereniging en met FARA (Friedreich's Ataxia Research Alliance). Jon bezocht regelmatig Straatsburg, Londen, België enz., om deel te nemen aan FA-activiteiten. Vaak waren dit serieuze bezoeken met betrekking tot FA-onderzoeken, maar zeker zo belangrijk was het contact met lotgenoten en soms waren de bezoeken zelfs ook liefdegerelateerd.

Ontwikkelingen betreffend FA hielden hem tot het allerlaatst bezig. In het begin, na zijn CVA, was hij erg onrustig als Wim op bezoek kwam alsof hij wat wilde duidelijk maken. Op een gegeven moment kreeg Wim in de gaten dat hij heel graag wilde weten welke zaken actueel waren in de diagnosewerkgroep FA. Als Wim dat had verteld werd Jon helemaal rustig.

Jon heeft veel betekend voor veel mensen uit de spierziektenwereld, zowel nationaal als internationaal. Jon maakte duidelijk dat je ondanks FA een heel fijn leven kunt leiden. Dag goede vriend, lieve, enthousiaste, vrolijke, doorzetter Jon. We gaan je missen!