

## **Over Juliette Arts, medewerker Team Patiëntencontact**

Per 1 januari kom ik in dienst bij Stichting ALS Nederland binnen Team Patiëntencontact. Veel mensen kennen mij als verenigingsondersteuner van patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC). Sinds juni 2019 ben ik aan APC verbonden als ZZP-per, ik heb namelijk een eigen bedrijf.

De meeste mensen kennen mij als fotograaf, JustJules. In 2015 heb ik met 24 andere fotografen, 30 mensen met ALS in beeld gebracht. Dit hebben we vormgegeven in het boek 'als ALS in beeld komt...'. De verkoop van dit boek heeft €25.000 voor onderzoek naar ALS opgeleverd! Het boek is door mij geïnitieerd omdat mijn vader in 2011 de diagnose ALS kreeg. Er is zo weinig dat je kunt doen, dit was mijn manier om iets te kunnen betekenen. Voor mijn vader en voor anderen met ALS.

De kans die ik nu krijg bij Stichting ALS Nederland om Team Patiëntencontact te versterken, pak ik met beide handen aan. Door mijn ervaring als mantelzorger voor en naaste van mijn vader kan ik mij inleven in hoe patiënten en naasten zich (kunnen) voelen. Door deze ervaring hoop ik patiënten en andere naasten te kunnen ondersteunen in een emotionele periode.

Heb jij ALS, PSMA of PLS? Dan kom ik graag (online) bij jou langs om wat meer te vertellen over de Stichting en wat we eventueel voor jou en jouw naasten kunnen betekenen.

Met hartelijke groet,

Juliette