



AAN HET WOORD.... YORDI

Theo bedankt, voor alles wat je voor de vereniging hebt opgezet! Bedankt voor de samenwerking bij de studietool en bedankt voor de steun en adviezen op persoonlijk vlak. Als vereniging gaan we je missen, maar gelukkig ben je niet helemaal weg!

Dan meteen naar Mieke en Ineke, gefeliciteerd met de benoeming als duovoorzitter. Succes in de komende periode! Op het moment dat ik dit schrijf zitten we in eind november. De corona-maatregelen zijn recent weer een klein beetje versoepeld, maar het blijft continu in het nieuws en in de maatschappij een zeer frequent besproken iets. Daarom ga ik het daar nu verder niet over hebben!

Ik wil het over de herkenning hebben die ik zelf al meerdere malen heb gekregen als ik verhalen van medeleden hoor. Ik heb recent met Brigitte Dussel een video call gehad zodat zij zich kon voorstellen als nieuw bestuurslid aan mij. Dit gesprek gaf mij veel momenten dat ik dacht van; goh ik heb dezelfde klachten. De ervaring van hoe Brigitte ermee om gaat, heeft mij ook weer nieuwe inzichten gegeven over hoe ik er mee om zou kunnen gaan.

Ik lees ook regelmatig op de besloten Facebookpagina verhalen van medeleden, waar ze een probleem uiten en daarvoor om advies vragen, of gewoon simpelweg een stukje posten om het hart te luchten. Uit de originele post en de reacties die ik dan lees, herken ik ook weer veel van mijn eigen situatie. Vermoeidheid die dusdanig erg is dat er gestopt of drastisch geminderd moet worden met werk en vragen over hoe met symptomen om te gaan.

De herkenning kreeg ik ook vanuit de presentatie van prof. Roger Schutgens, tevens mijn behandelend arts op dit moment. Zijn inzichten over de kwaliteit van leven heeft mijn kwaliteit van leven ook zeker verbeterd. Ik ben mede door de hulp van Theo in juni bij de Van Creveldkliniek terecht gekomen. Tijdens het eerste gesprek met de heer Schutgens heeft hij op dusdanige manier uitleg gegeven dat ik mijn kwaliteit van leven terug kon krijgen, dat ik overtuigd werd en hiermee Eltrombopag kreeg voorgeschreven.

Om toch een beetje in het thema van deze nieuwsbrief te blijven, deze medicatie heeft voor mij zoveel verbetering gegeven dat ik kan zeggen dat ik bijna een compleet nieuw leven heb gekregen. Ik werk drie dagen zeer fysiek actief, en kan daarnaast ook mijn vrijwilligerswerk bij de Scouting doen. Het doel is vooral om in februari weer mijn studie te kunnen hervatten en de laatste stages te gaan lopen voor mijn HBO-V diploma.

Vooralsnog loopt alles volgens plan. Ik blijf hopen dat het goed blijft gaan en dat geeft me, samen met de herkenning en de manier van aanpak van de heer Schutgens een goede drive om door te blijven zetten.

Groetjes Yordi

