



Even voorstellen: Henk Witte en Marijke Visser

Auteur: Diagnosewerkgroep Myositis

Even voorstellen... Ik ben Henk Witte, 63 jaar jong, ik woon nog volledig zelfstandig en ben een herintreder. Jawel een herintreder omdat ik al eerder lid ben geweest van de myositis diagnosewerkgroep myositis. Ik heb nu zo'n 7 jaar IBM en heb hierdoor vooral problemen met lopen en het vasthouden van bijvoorbeeld een beker. Gelukkig gaat de achteruitgang bij mij langzaam en kan ik nog veel doen. Maar ik maak inmiddels wel gebruik van de nodige hulpmiddelen zoals een rollator, rolstoel, krukken en een scootmobiel. Mijn beperking is voor mij geen reden om stil te zitten. In tegendeel, ik ben volop bezig met mijn fotografie hobby en ben actief als vrijwilliger of bestuurslid bij diverse verenigingen en goede doelen. Naast IBM heb ik ook de ziekte van Sjögren, een auto-immuun ziekte waarbij de speekselklieren en slijmvliezen chronisch ontstoken zijn. Dit resulteert in droge ogen en een droge mond en veel aften (ontstekingen in de mondholte).

Twee jaar geleden ben ik helaas moeten stoppen met de werkgroep omdat ik ernstig ziek werd en bijna niets meer kon doen. Na een grote operatie in juni 2023 ben ik nu weer bijna volledig hersteld en ben ik in staat om het werk bij de werkgroep te hervatten. Voor mij is lotgenotencontact en het zoeken naar een behandeling voor IBM heel belangrijk. Ook een voor IBM geschikte fysiotherapie en vooral oefentherapie Cesar hebben mijn belangstelling. Met oefentherapie Cesar heb ik zelf een goede ervaring. En met mijn fysiotherapeut ben ik aan het zoeken naar de beste oefeningen waar je als IBM'er het meeste profijt van hebt.



Beste allemaal,

Sinds enkele maanden ben ik lid van de diagnosewerkgroep myositis en wil me langs deze weg graag voorstellen. Ik ben Marijke Visser, 38 jaar en woon samen met mijn man en twee dochters (6 en 9 jaar) in Culemborg. Na de geboorte van onze oudste dochter kreeg ik te maken met 'vreemde' lichamelijke klachten. In eerste instantie werd er gedacht dat dit te maken had met mijn hormonen, uiteindelijk heeft het vijf jaar geduurd voordat de artsen wisten in welke hoek ze moesten zoeken.



Ik heb toen de diagnose overlapmyositis gekregen, in mijn geval een combinatie van dermatomyositis en systemische sclerose (auto-immuunziekte waarbij bindweefsel ontstoken raakt). Helaas is in de periode waarin niet duidelijk was wat er aan de hand was de nodige schade ontstaan aan mijn gewrichten en spieren. Hierdoor moest ik stoppen met mijn werk als leerkracht in het basisonderwijs, dit was fysiek te zwaar.

Omdat ik het moeilijk vind om thuis te zitten en ook het gevoel heb dat ik met de juiste aanpassingen in de toekomst weer kan gaan werken, ben ik in september gestart met de opleiding maatschappelijk werk. Daarnaast hou ik van taart (bakken en vooral ook eten), musea bezoeken en tourritjes maken in onze Citroën DS.

Vanwege mijn ervaring met de lange zoektocht naar een diagnose en de gevolgen die dit voor mij heeft, wil ik me graag inzetten voor een snellere diagnose en goede op-maat-behandeling van myositis. Daarnaast heb ik een bijzondere interesse voor de psychosociale aspecten die meespelen bij een ziekte als myositis. Ik vind het belangrijk dat er ook voldoende aandacht is voor thema's als werk, relaties, gezinsleven, verlies (van gezondheid) en rouw. Daarom zie ik veel meerwaarde in lotgenotencontact. Ik hoop jullie dan ook te ontmoeten bij één van onze lotgenotenbijeenkomsten.