

Daarom ben ik lid

'HET CONTACT MET LOTGENOTEN IS zo waardevol!'

Hinke Kleiker heeft de ziekte van Pompe. Ze is al meer dan dertig (!) jaar lid van Spierziekten Nederland en legt uit waarom.

Auteur: Karin Broeren



Bijna vijftig jaar geleden kwam ik in aanraking met Spierziekten Nederland toen ik in een flat in Assen woonde. Daar woonde ook een oudere mevrouw, bij wie mijn man en ik weleens op de thee kwamen. Zij had een spierziekte en deed vrijwilligerswerk voor de vereniging. Ik had destijds zelf geen spierziekte, maar helaas kreeg ik veertien jaar later de diagnose de ziekte van Pompe. Ik heb toen diezelfde vrouw weer gebeld met wat vragen over de vereniging en ik ben lid geworden.

In 1991, toen ik lid werd, waren de diagnosedagen van de vereniging de enige manier om met lotgenoten in contact te komen én om - naast de informatie die je van je arts kreeg - meer te weten te komen over spierziekten. Ik heb tijdens de diagnosedagen heel wat lotgenoten ontmoet met wie ik inmiddels al jarenlang contact heb. Het is heel fijn en

waardevol om hen één keer per jaar te ontmoeten. Je vindt veel herkenning bij elkaar en ik heb aan een half woord genoeg. Toen zorgverzekeraars overwogen om het medicijn voor de ziekte van Pompe niet meer te vergoeden vanuit de basisverzekering, was het fijn om deze zorgen met elkaar te kunnen delen. Spierziekten Nederland heeft zich destijds enorm ingezet voor het blijven vergoeden van deze medicijnen. Dat is iets wat mij persoonlijk heeft geraakt. Daarnaast vind ik het fijn dat ik word geïnformeerd over de nieuwste onderzoeken en bevindingen op medisch gebied.

Ik heb als ervaringsdeskundige in verschillende werkgroepen gezeten van Spierziekten Nederland en ben van 1996 tot 2020 lid geweest van de regiowerkgroep Noord. Hiermee heb ik helaas, vanwege mijn gezondheid, moe-

ten stoppen. Ik kreeg meerdere keren pericarditis (een ontsteking van het hartzakje, red) waardoor ik het rustiger aan moest doen. De werkzaamheden voor Spierziekten Nederland hebben mij een nieuwe invulling in mijn leven gegeven toen ik voor mijn werk werd afgekeurd. Ik wilde toch actief mee blijven doen in de maatschappij, en dit kon op deze manier. Sinds corona worden er ook online bijeenkomsten georganiseerd. Zo kan iedereen deelnemen, ook leden die een (te) grote afstand af moeten leggen om met mensen in contact te komen. Dat vind ik een hele positieve ontwikkeling! ■