



Verhaal van iemand met central core disease

Roos Vollebregt

Ervaringsverhaal

Mijn naam is Roos Vollebregt. Ik ben 20 jaar en ik heb de erfelijke spierziekte central core disease (CCD). De verschijnselen zijn vaak: spierzwakte en een verlaagde spierspanning. Ik vind het heel fijn dat ik kan zeggen dat ik CCD heb want het heeft een tijd geduurd voordat ik de diagnose kreeg.

Als klein kind viel het mijn moeder al op dat er iets mis was met mijn benen. Na veel dokters gezien te hebben is uiteindelijk in 2018, na een DNA-test en een bipt, de diagnose CCD gesteld. Ik heb dagelijks last van klachten. Ik heb vaak spierpijn, ik heb moeite met lang staan, lopen, fietsen en traplopen. Doordat de diagnose lang niet bekend was, ging ik ook aan mijzelf twijfelen of ik wel iets mankeerde.

Ik vond het altijd erg moeilijk om te bewegen. Gym vond ik stom en ik had geen sport waar ik goed in was. Gelukkig heb ik nu uitgevonden dat ik het leuk vind om te zwemmen. Een aantal baantjes in de week in een extra verwarmd bad is niet alleen goed voor mijn spieren, maar het is ook leuk om met anderen te doen.

Toen ik de diagnose central core disease eenmaal had, wilden de specialisten dat ik een lang en intensief revalidatietraject ging volgen. Na mijn examenjaar ben ik eind 2019 begonnen aan het revalidatietraject. Ik volgde drie tot vier dagen in de week verschillende therapieën en heb veel specialisten gezien. Dit traject heeft mij vooral mentaal erg geholpen. Ik kan nu bijvoorbeeld beter voor mijzelf kiezen, ik heb meer inzicht in mijn kwaliteiten en ik ben bewuster van mijn gedachten en gevoelens.

Ondanks mijn spierziekte kijk ik ook vooruit. Ik wil mij nu focussen op de start van mijn eigen interieuradviesbureau waarin ik mijn creativiteit kwijt kan!