

MARGOT



‘DE HERKENNING OP HET FORUM GAF ME VEEL STEUN. DAARDOOR VOELDE IK ME EEN STUK MINDER ALLEEN’

Margot (52) is getrouwd met Jan (62) en moeder van Joost (22).

Toen bij haar een zeldzame ziekte werd geconstateerd, ging ze online op zoek naar lotgenoten.

“In 2007 kreeg ik te horen dat ik het syndroom van Conn had. Daarbij produceren je bijnieren te veel van een bepaald hormoon, waardoor je bloeddruk enorm omhoog gaat. Het was een vrij zeldzame ziekte waarover op dat moment nog weinig bekend was. Op internet hoopte ik meer informatie te vinden. Helaas leverde een rondje Google weinig op, maar ik vond wel de Nederlandse Bijniersvereniging NVACP. Ik herkende me in verhalen die ik op het forum las. De meeste leden hadden een andere bijnierziekte. Maar de mentale klachten waarover zij schreven, die worden veroorzaakt door bijnierziekten, had ik ook. Vergeetachtigheid bijvoorbeeld, en een kort lontje. Die herkenning gaf me veel steun. Een paar weken later organiseerde de vereniging een lotgenotendag voor Conn-patiënten. Daar praatte ik met anderen: hoe kwam jij erachter dat je de ziekte hebt? Hoe voel je je? Daardoor voelde ik me een stuk minder alleen. In 2008 ben ik geopereerd en genezen verklaard. Het forum had ik niet meer nodig, maar ik besloot wel lid te blijven. De herkenning die ik er had gevonden en die mij zo veel goed had gedaan, wilde ik andere patiënten ook bieden. Inmiddels ben ik jaren verder en zit ik nog steeds op het forum, elke dag zelfs. Het is nog net niet mijn startpagina. Waar mogelijk geef ik patiënten informatie. En als ik iets niet weet, probeer ik het online voor hen op te zoeken, veelal op buitenlandse sites. Daar heb ik tijd voor, want ik werk momenteel niet. Ik beheer ook de Facebookpagina van de vereniging en ben betrokken bij het BijnierNET, een digitaal platform voor specialisten, verpleegkundigen en patiënten. Of ik verder veel online ben? Ik volg het nieuws en heb een Facebookaccount, maar kruip toch vooral achter mijn pc om patiënten te helpen. Dat geeft me zo veel voldoening.”