



## De brieven van #Margriet...

BRIEF 1 | 24 NOV 2015



**De genmutatie PLN treft de gendragers letterlijk in het hart. Deze intrigant vermoedt zich in allerlei gedaantes. Hij is een sluipmoordenaar die zijn verwoestende werk doet, terwijl je niets in de gaten hebt en plots komt hij tevoorschijn als magere Hein met zijn zeis, of als terrorist om je angst aan te jagen en je het leven zuur te maken. Hij hakt erin en kijkt toe, terwijl je de brokken weer probeert op te rapen. Sommige gendragers laat hij met rust, maar laat ze altijd in onzekerheid of hij ooit komt opdagen...**

Het is een manier om je de hartspierziekte [PLN](#) voor te stellen. Het is een ongenode gast en het liefst zou je hem meteen de deur wijzen. Maar ja, zodra je weet dat je drager bent, dat je ziek bent, dat je er nooit meer van af komt; hoe ga je daar dan mee om? Als [gendrager](#) heb ik zelf een proces van verwerking moeten doorlopen. Uit mijn contacten met lotgenoten herken ik gemeenschappelijke fases die te vergelijken zijn met een rouwproces. Als eerste is er de schok na de diagnose die verlammend werkt. De wereld staat op z'n kop. Alle zekerheden die je dacht te hebben worden onder je voeten weggeslagen. Wat staat mij te wachten? Ik wil niet in de medische molen, ik wil geen patiënt zijn, ik wil een toekomst, waarom heb ik dit, misschien ben ik over een paar jaar wel dood? Het kan niet zo zijn dat dit mij gebeurt. Een onwerkelijke fase, het dringt nog niet goed tot je door. Dan de boosheid, het onmachtige gevoel en wie kan je de schuld geven? Het vingertje naar je vader of moeder wijzen? Er moet toch iets of iemand zijn die jou dit

heeft aangedaan? Je wilt antwoord krijgen op heel veel vragen die niet te beantwoorden zijn. Heel langzaam dringt de werkelijkheid door. Het besef dat het echt zo is en dat werk aan de winkel is. Er moeten beslissingen genomen worden. Welke behandelingen zijn voor mij de beste, welke arts kies ik hiervoor uit, wat gebeurt er met mijn familieleden. Wel of niet testen? Hoe ga ik het doen op mijn werk? Heeft het gevolgen voor mijn inkomsten? Welke gevolgen heeft het voor de relaties binnen mijn familie? Een zoektocht begint om de verloren zekerheden op een andere manier stap voor stap weer terug te vinden. Dat het niet makkelijk zal gaan weet je in je achterhoofd wel. Dan volgt de berusting. Het is zo en niet anders. Je moet ermee dealen. Sommigen worden heel strijdbaar en gaan er helemaal voor. Een positieve instelling helpt je hierbij. Anderen blijven moeite houden met de nieuwe [werkelijkheid](#) en vragen zich af: hoe moet ik iets accepteren wat voor mij niet te accepteren valt? Depressiviteit ligt op de loer. Voor iedereen die met PLN

PLN-LOTGENOTENCONTACT



Via de **Stichting Hartspierziekte PLN** kunt u in contact komen met andere PLN lotgenoten... meldt u bij mij aan en deel uw ervaringen met ons...

DIRECT MAILEN

worstelt is er specialistische hulp voorhanden in de ziekenhuizen of bij een psycholoog. Deze hulpverleners hebben veel ervaring met het behandelen en ondersteunen van patiënten met chronische en erfelijke ziekten. Dat gaat vanuit professionaliteit van de hulpverlener en de brede kennis die hij/zij heeft. Toch zijn er ook mensen die liever willen praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt als zichzelf. Zij zoeken steun op het specifieke gebied van de [PLN](#) mutatie en vinden troost en verbinding in het gesprek met iemand die zich goed in jouw verhaal kan verplaatsen, omdat hij/zij in een vergelijkbare situatie verkeert. Via de [stichting PLN](#) is het mogelijk om in contact te komen met lotgenoten. **Op dit moment ben ik contactpersoon voor PLN-lotgenoten. U kunt mij per email en telefonisch bellen om uw hulpvraag voor te leggen. Het is ook mogelijk om een persoonlijke afspraak te regelen. Wilt u graag contact hebben met iemand met hetzelfde ziektebeeld of met hetzelfde probleem? Neem dan contact met mij op!...**

