

12

Wie: Anne-Marie Klaassen (29)

Privé: woont in Rotterdam

Werk: projectmanager bij de gemeente Rotterdam

Diabetes: type 1 sinds 1997, gebruikt een pomp

Motivatie: meer bewustzijn creëren voor jongeren met diabetes type 1 en belangeloos iets doen voor de samenleving

Vrijwilligers werk geeft diabetes een plek in je leven

Dit voorjaar vinden voor de tweede keer verkiezingen voor de Algemene Leden Vergadering van DVN plaats. Anne-Marie, Jakob en Bart draaiden de afgelopen vier jaar mee in de ALV. Wat houdt dat in? Hoe helpt het hen in het accepteren van diabetes?

TEKST RINEKE WISMAN FOTOGRAFIE DIRK JANSEN

Anne-Marie Klaassen (29) is één van de jongste leden van de ALV vanuit Rotterdam. 'Het is leuk om te zien hoe een vereniging werkt.'

'Ik kan hier mijn ambities kwijt'

Anne-Marie Klaassen (29)

“Als ALV-lid heb je invloed op het beleid van DVN. Soms scherpen we de plannen aan. Neem de doelstelling van het bestuur om meer leden te werven. In de ALV is die doelstelling concreet gemaakt. Hoeveel leden? Welke acties zijn gepland om dat doel te bereiken? Zo kan je aan het eind van een jaar evalueren op basis van meetbare data. Een idee uit de ALV was om tussentijdse rapportages te maken, zodat we op de hoogte zijn van de voortgang.

Zo lang ik diabetes heb - bijna twintig jaar - ben ik lid van DVN. Met veel mensen in Diabc, 60-plussers met diabetes type 2, kon ik me niet identificeren. Dat wilde ik graag anders zien. Die wens gecombineerd met het plan om vrijwilligerswerk te doen na mijn studie zorgden ervoor dat ik me in 2013 verkiesbaar stelde. In de ALV kan ik twee ambities kwijt:

aandacht vragen voor jongeren met diabetes type 1 en vrijwilligerswerk.

Ik was tien jaar toen ik de diagnose diabetes type 1 kreeg. Na een huwelijksfeest van mijn opa en oma, waarin ik enorm veel zoetheid had gehad, kon ik de volgende dag niet meer praten zonder tussendoor een paar slokken water te drinken. Toen mijn moeder dat aan de huisarts vertelde, wist hij uiteindelijk wat mij mankeerde. De vingerprik leverde een waarde op van 29. Het besef dat ik worstelde met de acceptatie van een chronische ziekte, kwam pas toen ik studeerde. Een psycholoog legde me uit dat emoties een soort boemerang zijn die je steeds van je af kunt gooien, totdat ze je een keer keihard raken. Dan moet je er iets mee.

Het is jammer dat ik altijd drie stappen vooruit moet denken. Spontaan veertig kilometer fietsen, kan niet. Dat het nooit meer over gaat hoe je ook je best doet, is hard. Maar naderhand bracht het rust. Dit is wie ik ben, en diabetes hoort bij mij.

Als ik mijn diabetes niet had geaccepteerd, had ik nooit vrijwilliger kunnen worden. Het zien van mensen met complicaties is confronterend en voelt als je voorland. Aan de andere kant is het fijn om uit te wisselen met mensen die met dezelfde dingen worstelen. Ook vind ik het interessant om te ervaren hoe een vereniging werkt. Zonder vrijwilligers zou de vereniging niet kunnen bestaan.

Binnen de ALV maak ik me sterk voor meer bewustzijn over de verschillende soorten diabetes. In de media wordt alles over één kam geschoren. Het ergert me als het gaat over 'suikerziekte'; een woord dat de complexiteit van deze ziekte geen recht doet.

Mijn doel is het om helder voor het voetlicht brengen wat diabetes type 1 is zonder als zielige patiënt te worden gezien. Ook zet ik mij in voor meer gelijkheid. Als je diabetes hebt, is je rijbewijs maar vijf jaar geldig in plaats van tien jaar. Verzekeraars gaan ervan uit dat ik tien jaar eerder overlijd dan gemiddeld en daarom moet ik meer premie betalen. Het lijkt mij wel zo eerlijk dat ik dan ook tien jaar eerder met pensioen mag.” >

Jakob Germs is na vier jaar herkiesbaar voor de ALV - regio Gelre. 'Ik zet mij graag in om de belangen te behartigen van lotgenoten.'

'Samen kom je tot een mooi resultaat'

Jacob Germs (55)

"In 2007 had ik een ontsteking aan mijn voet die maar niet overging. Het bleek een gevolg van diabetes type 2. Achteraf herken ik de signalen: ik had veel dorst en moest bovengemiddeld vaak naar het toilet. De ontdekking kwam te laat. De ontsteking leidde ertoe dat ik de middelste teen van mijn rechtervoet kwijtraakte. Mijn oom en tante hadden ook diabetes type 2; ik was er mee bekend. Mijn tante woog nauwkeurig af hoeveel koolhydraten ze at. Ik leg niet alles op de weegschaal, maar let wel op dat ik regelmatig eet. Alles afgewogen hoeft niet meer en met een kortwerkende insuline bij de maaltijd en een langwerkende insuline voor de nacht, houd ik mijn glucosehuishouding in balans. Nadat ik herstelde van de amputatie, heb ik diabetes als een gegeven beschouwd, waarmee ik

leerde omgaan samen met mijn vrouw Marianne. Regelmatig eten deed ik al wel, maaltijden sla ik niet over. De grootste verandering is dat ik mijn medicatie op tijd neem. Alleen in het nakijken van mijn voeten ben ik soms slordig; gelukkig steunt Marianne mij daarin. Diabc las ik in de wachtkamer van de internist; ik werd meteen lid van DVN. Toen in 2013 de oproep kwam voor de ALV meldde ik mij aan. Ik ben graag bestuurlijk actief - fractievoorzitter van een politieke partij in Renswoude - en voel mij maatschappelijk betrokken. **Mijn overtuiging is dat ervaringsdeskundigen het best kunnen verwoorden waar ze tegenaan lopen.** Ik denk graag mee over de vertegenwoordiging van de doelgroep waar ik zelf onderdeel van ben en

denk dat ik een zinvolle bijdrage kan leveren. Twee keer per jaar komt de ALV bij elkaar. Door met elkaar te praten, doe je ideeën op en merk je dat je tegen dezelfde dingen aanloopt. Zoals dat je bij de apotheek iedere keer andere materialen mee krijgt om je bloedglucosewaarde te meten. Dat zorgt voor onrust. Als gebruiker wil je dat er continuïteit is in de medische hulpmiddelen. Dat breng ik dan in tijdens de ALV. Het is waardevol om ervaringen uit te wisselen. Uiteraard lees ik ook de stukken kritisch en denk ik actief mee vanuit mijn expertise als financieel adviseur in de zorg. Naast lid van de commissie werkwijze ben ik vice-voorzitter. Na vier jaar ALV zit ik er aardig in. Omdat ik het leuk vind, heb ik me verkiesbaar gesteld voor volgend jaar. Ik ben blij met deze aandacht in Diabc en hoop dat het leden mobiliseert. Het is goed wanneer zoveel mogelijk verschillende mensen zich inzetten voor de vereniging. Ik doe het graag nog een periode van vier jaar, maar nodig anderen ook uit. Zelf houd ik ervan organisatorisch en bestuurlijk bezig te zijn. Andere mensen denken vooral praktisch mee. Samen kom je tot een heel mooi resultaat." >



Wie: Jakob Germs (55)

Privé: woont in Renswoude, getrouwd met Marianne, twee uitwonende dochters

Werk: financieel adviseur in de zorg

Diabetes: type 2 sinds 2007, gebruikt een insulinepen (3 x kortwerkend, 1 x langwerkend)

Motivatie: zich inzetten voor de belangen van lotgenoten



16

Wie: Bart Boiten (60)

Privé: woont in Joure, woont samen met Caroline die twee uitwonende kinderen heeft

Werk: sociaal psychiatisch verpleegkundige. Werkt momenteel als praktijkondersteuner GGZ in een huisartsenpraktijk

Diabetes: sinds 1993 diabetes. Leek aanvankelijk type 2, maar bleek LADA. Gebruikt langwerkende en kortwerkende insuline, gliclazide en metformine

Bart Boiten (60) zette zich vier jaar in voor de ALV. Hij geeft het stokje nu door, omdat hij zich wil richten op regionale activiteiten.

'Ik wil scherp zijn op de vertaling naar de praktijk'

Bart Boiten (60)

“Als je ergens lid van bent, moet je er vroeg of laat ook iets mee doen. Ook toen ik lid was van de voetbalvereniging hield ik het niet bij het potje voetballen elke week. Bedienen in de kantine, opruimen, oud papier ophalen. Als iedereen zich af en toe een uurtje inzet, kom je samen verder. Toen ik las over de ALV gaf ik mij op, omdat ik iets wilde doen voor de vereniging. Wat de ledenvergadering precies inhoudt, wist ik toen nog niet.

Ik heb diabetes, maar ik ben geen diabeet. In het begin was ik verdrietig, vooral toen ik beseftte dat ik dit niet een paar weken heb, maar een leven lang. In paniek paste ik mijn voeding aan, daarnaast las ik veel over diabetes. Langzaam maar zeker werd het een onderdeel van mijn leven. Over het algemeen

gaat het goed. Maar soms vliegt de bloedglucosewaarde als gevolg van stress, ontstekingen of zonder aanwijsbare reden uit de bocht en dat is frustrerend. Soms heb ik een baaldag, dan mag ik van mezelf als troost even snoepen. Ik weet inmiddels dat ik niet de enige ben met wisselende bloedsuikers; dat helpt relativeren. Ook ervaar ik steun door de goede begeleiding van mijn internist en diabetesverpleegkundige.

De ALV leverde mij veel kennis en ervaring op: over besturen en beleid maken, korte en lange termijn doelen stellen en over de financiële verantwoording van het beleid. Soms werd aan de vergadering een lezing gekoppeld over een thema, zoals: hoe lees ik een begroting van DVN? Het leuke aan

de ALV is de diverse samenstelling: een brede vertegenwoordiging van de maatschappij. Meer dan veertig verschillende mensen die allemaal op de een of andere manier met diabetes te maken hebben.

Zelf ben ik vooral scherp op de vertaling van beleid naar de dagelijkse praktijk, bijvoorbeeld op het gebied van verzekeringen, werk, rijbewijs en meetinstrumenten, maar ook naar mijn eigen werkomgeving; een huisartspraktijk. Managers denken anders dan werknemers. Als verpleegkundige met ruim veertig jaar ervaring heb ik een aantal waardevolle toevoegingen kunnen doen. Grote lijnen zijn prachtig, maar we moeten ook de lijnen inkleuren. DVN kent een professioneel bureau, maar draait op vrijwilligers. Dat merk je tijdens de ALV. Iedereen neemt vanuit zijn eigen perspectief en context de verantwoordelijkheid om nieuwe leden te werven.

Na vier jaar geef ik het stokje voor de ALV door, maar ik blijf actief als vrijwilliger voor DVN op regionaal niveau. Het organiseren past beter bij mij dan me verdiepen in beleid. Ik ben nu bezig om samen met een commissie een diabetesinformatiemarkt te organiseren in Joure. De vorige keer trok de markt in Heerenveen 800 bezoekers. Het werk als vrijwilliger helpt mij om mijn diabetes een plek te geven in mijn leven. Het is een voldongen feit waar ik op deze manier een positieve draai aan geef.” ◀