

Mijn verhaal



Maya



**Congenitale Adrenale Hyperplasie
CAH**

Mijn naam is Maya, ik ben 26 jaar. Ik woon momenteel in Limburg bij mijn ouderlijk gezin. Ik heb 1 jongere zus, en het liefste hondje Lotje. Mijn hobby's zijn vooral social media, shoppen en pilates.

Ik ben geboren met CAH, wel gekend als Congenitale Adrenale Hyperplasie. Wat voor mij soms nog een groot vraagteken is. Uiteraard weet ik niets meer van de beginjaren.

Ik weet wel dat ik op een bepaald moment richting het ziekenhuis gestopt ben met ademen, op de schoot van mama. Ik weet dat niet, zij vertelde me dat toen ik vroeg hoe ze erachter kwamen hoe ik wist dat ik CAH heb.

Kort uitgelegd maken mijn bijniereen niets van hormonen aan. Ze werken dus niet. Ik neem al sinds ik kan slikken medicatie. Hydrocortison en Fludrocortisone, ik weet niet anders dan dat. Tip: laat dit in een aparte kleur door de apotheker maken, dit kan! Ik laat hydrocortison in het roze maken en fludrocortisone in het rood-wit maken, zo weet ik dat ik ze beide heb ingenomen die dag. Ik ga elk jaar 2x op controle. Dat is nu zo toch, als kind kon dit wel eens 3x zijn. Ik ga altijd in UZ Leuven, dit gaat niet veranderen.

Ik weet perfect wanneer ik extra cortisone nodig heb, als ik fysieke stress ervaar. Mentale stress is moeilijker. Dit vind ik moeilijk in te schatten. Bijvoorbeeld tijdens examens was dit onduidelijk want het ene ging al vlotter als het andere. Ik ervaar soms wel mentale moeilijkheden met mijn chronische ziekte, in die zin dat ik het soms niet kan aanvaarden dat ik dit heb. Want er valt niets meer aan te veranderen.

Momenteel is werken nog uitzoeken hoe en wat. Mede door de chronische ziekte. Het gaat richting een 4/5^e tewerkstelling gaan, alleen nog de juiste plaats vinden. Werken geeft me veel stress, dus word ik snel moe. Dit heeft me wel doen inzien dat ik mezelf op de eerste plaats zet.

Ik ben blij dat er een vereniging in België is. Dit heb ik gemist. Lang heb ik het niet geweten dat er zelfs een bijnierverseniging in NL was, omdat er weinig werd geïnformeerd hierover in UZ Leuven. Maar daar voelde ik me niet echt 'thuis', aangezien dat heel algemeen was & best een grote vereniging + in het buitenland. Ik hoop dat ik lotgenoten kan spreken en zien, om zo ervaringen te delen.