

Mijn verhaal

Josee Mentens

november 2025



Mijn verhaal met mijn ziekte begint vermoedelijk al in mijn jeugd. Ik denk dat ik al vele jaren een overdosis aan cortisonen produceerde.

In 2009 is mijn eerste bijnier weggenomen omdat deze constant een veel te hoge dosis cortisonen produceerde. Hieraan vooraf gingen vele jaren van vage klachten zoals blauwe plekken, haaruitval, jeuk, aankomen in gewicht, In die periode ging ik naar verschillende dokters, maar deze vonden nooit een oorzaak en daar moest ik het mee doen.

Omwille van jeuk belandde ik uiteindelijk bij de dermatoloog. Ze merkte meteen mijn opgeblazen gezicht en de bult in mijn nek op. Kort daarna volgde de eerste operatie alsook de verzekering dat ik daarna van al mijn klachten verlost zou zijn. Dat bleek niet het geval en ik beleefde vreselijke jaren.

De dokters wilden mijn medicatie te snel afbouwen waardoor ik de ene na de andere addisoncrisis kreeg. Ik was constant misselijk en duizelig. Ik bezocht heel wat endocrinologen maar zonder resultaat waardoor mijn kwaliteit van leven niet verbeterde. Ik herinner me nog goed hoe ik vaak naar het werk ging met het idee in mijn achterhoofd dat het veiliger was om te gaan werken omdat iemand me dan zou vinden wanneer ik een addisoncrisis zou krijgen.

In 2012 bleek mijn overgebleven bijnier ook te veel cortisonen te produceren, dus deze moest er ook uit. Mijn gezondheid werd er niet beter door. Ik bleef me slecht voelen en was echt radeloos. In de zomer van 2012 ging ik voor het eerst naar mijn huidige endocrinoloog. Hij paste enkele kleine dingen aan zoals het tijdstip van mijn medicatie-inname en al snel voelde ik me veel beter en kon ik beginnen aan mijn nieuw leven als bijnierpatiënt.

Mijn verhaal

Josee Mentens



In dezelfde periode leerde ik mijn huidige partner kennen en kon ik rekenen op zijn steun en begrip. Op het werk kreeg ik aanpassingen via een systeem van de overheid. Stilaan vond ik terug een evenwicht en kon ik terug meer zaken ondernemen. Zo kon ik werken en ook weer eens afspreken met vrienden. Ik werd al snel lid van de bijnierverseniging in Nederland en vond het heerlijk om tussen andere patiënten te vertoeven. Het is geweldig om niet steeds uitleg te moeten geven over wat je voelt en waarom je moe bent.

Tot 2024 is het me gelukt om te werken en erg actief te zijn in de vereniging van Nederland. Ik moest er wel op letten om dagelijks voldoende rust te nemen en vooral ook mentaal rustig te blijven. Mijn job was erg uitdagend aangezien ik werkte met gezinnen in armoede. Ondertussen heeft mijn partner de diagnose MS gekregen waardoor hij me niet meer kan verzorgen zoals voordien. Nu is het eerder omgekeerd en zorg ik vooral voor hem.

In oktober 2024 kon ik de druk van mijn werk niet meer aan en ben ik op medisch pensioen gegaan. De job binnen armoede was heerlijk, maar de druk van de directie werd me te veel. Dit zorgde voor enkele addisoncrisissen per jaar. Sinds ik op pensioen ben, heb ik die crisissen niet meer gehad. Ik houd me momenteel bezig met het runnen van de Bijnier België vzw en blijf als vrijwilliger actief voor mensen in armoede.

Ik ben momenteel erg tevreden met mijn situatie. Mijn ziekte heeft me ook veel bijgebracht. Door te relativeren en enkel bezig te zijn met wat belangrijk is en heel goed mijn grenzen te bewaken, kan ik een leven leiden dat me veel voldoening geeft. Ik ga dagelijks op zoek naar kleine gelukjes en ik vind er massa's.