

Een van de gezichten achter ons Instagramkanaal

Even voorstellen: Marije Zwart

Ik ben Marije. ik ben 23 jaar oud en woon samen met mijn lieve hondje Dunja in een verzorgingshuis in Dronrijp, een dorpje vlakbij Leeuwarden, en ben samen met een ander beheerder van de Instagrampagina van de stichting.

Op mijn 15e werd ik ziek. In eerste instantie negeerde ik het, maar dat bleek al snel niet vol te houden. Op mijn 19e kreeg ik, na jaren in de medische molen, eindelijk de diagnose ME/CVS. Een jaar geleden heb ik de diagnose POTS nog aan mijn verzameling toe kunnen voegen.

Toen ik als tiener steeds zieker werd, zag ik mijn toekomstdromen en -plannen in rook opgaan. Vanaf die tijd is het een behoorlijke zoektocht geweest naar hoe ik mijn leven moest en wilde inrichten. En dat is het nu soms nog steeds.

Eén ding waar ik behoorlijk mee gevochten heb, is het gevoel van niet-nuttig bezig zijn. Als ik niet iets zinvols deed, had ik het gevoel dat ik mijn tijd niet nuttig besteedde; een gevoel van nutteloosheid. Inmiddels heb ik geleerd dat mijn waarde niet daar niet vanaf hangt. Zorgen voor jezelf, door bijvoorbeeld genoeg rust te nemen, is ook een vorm van nuttig bezig zijn.

Waarom ben je vrijwilliger?

In de jaren dat ik ziek ben, ben ik behoorlijk achteruitgegaan. Waar ik het eerste jaar nog 'gewoon' naar school ging, ben ik nu volledig aan huis gebonden en grotendeels ook aan bed gebonden. Ik kan veel dingen niet meer die ik ooit wel kon, waaronder een heleboel van mijn hobby's. Ik was op zoek naar leuke activiteiten die ik nog wél zou kunnen doen. Ongeveer een jaar geleden kwam het oproepje voorbij waarin gevraagd werd naar nieuwe beheerders voor de sociale mediakanalen van de stichting. Ik was al erg veel online, omdat dat de belangrijkste manier is hoe ik contact houd met vrienden en familie.

Wat doe je voor de ME/CVS Stichting en wat levert het je op?

Ik reageerde op de oproep en mocht dit gaan proberen. Dat beviel erg goed! Het grootste voordeel is



dat ik zo'n beetje alles vanuit bed kan doen. Ik vind het leuk om te bedenken wat ik kan doen om zo veel mogelijk mensen aan te spreken met een bericht en om te bedenken hoe het er uit moet zien zodat het voor volgers makkelijk is om te delen. Op die manier kunnen we meer mensen bereiken en meer bekendheid geven aan ME/CVS en aan het werk van de stichting.

Hoewel ik inmiddels dus al wel heb geleerd dat mijn waarde niet afhangt van hoeveel 'zinvols' ik doe, voelt het stiekem toch wel heel fijn om terug te kijken op berichten die ik samengesteld heb en dat ik aan de reacties, de likes en hoe vaak ze opgeslagen zijn, kan zien dat mensen er echt iets aan hebben.

Ga naar mecvs.nl/medium/m2023 voor meer informatie en een directe link naar ons Instagramkanaal.