

Henriëtte Nooren-van den Bogaert: 'Ik ben er een uit duizend' Uitgeverij Calbona, Rotterdam 2015. ISBN 97894-92228-16-1 (MS/ Primair Progressieve MS (PPMS)/ ED)
Zie ook: <http://henriettenooren.nl/>

Korte beschrijving:

Boek van 172 pagina's waarin Henriëtte Nooren-van den Bogaert beschrijft hoe bij haar in 2004 MS werd geconstateerd nadat aanvankelijk aan een hersentumor werd gedacht. Ze beschrijft hoe de Primair Progressieve MS (PPMS) haar leven beïnvloedt, welke behandelingen en hulpmiddelen ze krijgt, en hoe ze haar leven is gaan aanpassen en zien.

Over de schrijfster:

Henriëtte Nooren (1967) is getrouwd met Marty en werkte tot 2010 in diverse administratieve functies. Daarna werd deelname aan het arbeidsproces onmogelijk door haar MS, stopte ze met werken. Ze houdt haar (ex) collega's op de hoogte met kleine berichtjes die ze is gaan bundelen en tot dit boek verwerkt heeft. Haar blogs zijn [hier](#) te lezen.

<http://henriettenooren.nl/index.php/henriette-nooren/> :In "Ik ben er één uit duizend" schrijft MS-patiënte Henriëtte Nooren op een reële wijze over haar leven met Multiple Sclerose, nadat dit in 2004 bij haar ontdekt is. Zij heeft Primair Progressieve MS (PPMS), één van de minst voorkomende vormen. Henriëtte bemerkte dat er bij mensen met MS en vooral in hun omgeving - partners, familie, vrienden, bekenden - behoefte is om meer te weten over dit ziektebeeld. Wat betekent leven met MS, hoe ziet het leven eruit door de bril van een MS-patiënt. Zonder de ernst van dit ziektebeeld uit het oog te verliezen beschrijft zij haar verhaal op een luchtige, zo nu en dan humoristische wijze."

Korte beschrijving:

Gaandeweg de jaren komen er meer problemen met o.a. lopen en bewegen, concentreren, zicht, maar ze bleef nog een aantal jaren doorgaan met werken. Na een paar jaar wordt bijvoorbeeld gebruik van de rollator noodzakelijk, een wandelstok houdt haar al langer gezelschap, en zo beschrijft Henriëtte Nooren hoe ze voor diverse problemen een oplossing vindt gedurende de jaren. Daarnaast kent ze haar verdriet, is er gedoe rond hulp en hulpmiddelenaanvragen en PGB, angsten voor een onzekere toekomst. Ook daar gaat Henriëtte niet omheen. Bovendien licht ze toe hoe ze meedoet aan een onderzoek naar de werking van een medicijn.

In 2011 wordt duidelijk dat de vorm van haar MS, Primair Progressieve MS is. Het werken kost dan zoveel energie en gaat zo moeizaam dat ze moet stoppen met werken en dat tikt aan. Angsten en onzekerheid over de toekomst komen weer op. Maar Henriëtte Nooren heeft veel veerkracht. Ze beschrijft waar ze steun uit haalt en hoe ze gaat voor de kwaliteit van haar leven. Ze accepteert het ongewenste noodlot met vallen en opstaan. In het leven zelf met Marty vond ze kracht.

Citaten:

Pag.99: 'Zichtbaar kreeg nu het wankele evenwicht een enorm grote knauw. Ze vertelde dat ze bij tijd en wijlen overspoeld werd door de angst en veel piekerde, en haar toekomst duister inzag. "Maar dan ineens realiseer ik me dat elk mens vroeg of laat moet

sterven, en dat het van belang is dat ik nu alleen maar voor de kwaliteit van mijn leven wil gaan. Hoe dan ook, ik kom eruit.'

Pag.170-171: 'En ja, we leven inmiddels in het jaar 2015. Veel is veranderd in de zorg. Ik ben dus ook één van de velen die moe worden van alles om het PGB- Persoons Gebonden Budget- heen. Ook wij moeten heel erg lang wachten op onze centen. Ik zou mezelf niet zijn als ik ook weer niet het vertrouwen had dat het goed gaat komen. Doch, er kruipt zoveel vervelende energie in het regelen van dit gedoe. Maar dat het goed komt, dat lezen jullie wel in mijn tweede boek.'

Extra:

<http://www.msvereniging.nl/noord-en-midden-limburg/boeken-verhalen-over-ms/ik-ben-er-een-uit-duizend-henriette-nooren>

Omdat ik MS heb, heb ik een autobiografie geschreven. (...)

Bovendien bemerkte ik dat er bij mensen met MS en ook mensen in hun omgeving - partners, familie, vrienden, bekenden - behoefte is om meer te weten over dit ziektebeeld. Wat betekent leven met MS, hoe ziet het leven eruit door de bril van een MS-patiënt. Zonder de ernst van dit ziektebeeld uit het oog te verliezen heb ik mijn verhaal op een luchtige, zo nu en dan humoristische wijze beschreven. (...)

www.henriettenooren.nl

Reacties:

<http://henriettenooren.nl/index.php/reacties/>

http://www.lbyoga.be/15/index.php?option=com_content&view=article&id=567:ik-ben-er-een-uit-duizenden&catid=1:overpeinzingen&Itemid=12

<http://henriettenooren.nl/index.php/2015/06/06/ik-sta-in-de-bode/>