

NAAM: Nele VANLEEUE

VOORSTELLING:

Ik ben Nele, hou van en woon aan zee. Je kan me dus regelmatig op strand vinden met mijn 2 golden retrievers. Ik ben leerkracht Frans in het secundair onderwijs.

Met 42 jaar ervaring als mucopatiënt heb ik gemerkt dat de “mucokindjes” van toen intussen (jong)volwassenen geworden zijn. Velen van ons werken en/of studeren, hebben een gezin, een huishouden, een relatie, een sociaal leven. Dankzij de ontwikkelingen in de wetenschap en de verbeterde behandelingen kunnen we tegenwoordig proberen een “zo normaal mogelijk” leven te leiden. Maar de insiders weten: ons leven is verre van normaal.

Net zoals de maatschappij evolueert, evolueren ook onze noden. Het combineren van al die verantwoordelijkheden met onze behandeling is vaak echt koorddans. Om dan de administratieve rompslomp niet te vergeten. Ik maak er ook een prioriteit van om de wetenschappelijke literatuur kort op te volgen.

Ik kandideer voor de Raad van Bestuur omdat ik denk dat iemand van “in het veld” een meerwaarde kan zijn om de kwaliteit van het dagdagelijkse leven van mucopatiënten, jong of oud(er), ongeacht hun toestand, te verbeteren. Want zoals we zo vaak rond ons ervaren: als je zelf geen muco hebt, kan je je moeilijk inbeelden wat het allemaal betekent en wat er allemaal bij komt kijken.

Dagdagelijks maar ook op lange termijn. Ik hoop bij te dragen aan wat meer ademruimte voor iedereen. Voor patiënten. Maar ook voor hun gezin, partner, omgeving.

Nele Vanleeuwe