

Een stem voor FNS

Mediakit & Sprekersdossier van Nikki De Bal

Nikki De Bal

Auteur van *Van overleven naar leven*

Ervaringsdeskundige Functionele Neurologische Stoornis (FNS)

"Ik vertel mijn verhaal niet om medelijden te vragen.

Ik vertel mijn verhaal omdat begrip levens kan veranderen."

Inhoud

- 1. Wie is Nikki De Bal?**
- 2. Mijn missie**
- 3. Mijn levensverhaal**
- 4. Wat is Functionele Neurologische Stoornis (FNS)?**
- 5. Leven met FNS – mijn dagelijkse realiteit**
- 6. Veelvoorkomende misverstanden over FNS**
- 7. Waarom bewustwording levens kan veranderen**
- 8. Podcast- en interviewgids**
- 9. Veelgestelde vragen (FAQ)**
- 10. Moeilijke vragen en eerlijke antwoorden**
- 11. Lezingen en presentaties**
- 12. Persinformatie**
- 13. Contactgegevens**

Hoofdstuk 1

Wie is Nikki De Bal?

"Mijn verhaal begon niet op de dag dat ik de diagnose kreeg. Mijn verhaal begon op de dag dat ik besloot niet langer alleen te overleven, maar opnieuw te leren leven."

Wie is Nikki?

Mijn naam is **Nikki De Bal**.

Ik ben echtgenote, mama, auteur van *Van overleven naar leven* en ervaringsdeskundige op het gebied van Functionele Neurologische Stoornis (FNS).

Mijn missie is niet om mijn boek centraal te zetten, maar om meer begrip en bewustwording te creëren rond FNS. Ik wil laten zien welke impact deze aandoening heeft op het dagelijks leven en waarom luisteren naar het verhaal achter de diagnose zo belangrijk is.

Wie ben ik als mens?

Als mensen mij ontmoeten, hoop ik niet dat ze mij alleen herinneren als "de vrouw met FNS".

Ik hoop dat ze zich herinneren dat ik, ondanks alle tegenslagen, ben blijven staan.

Dat ik blijf vechten voor de dingen die voor mij belangrijk zijn.

Dat ik blijf lachen, dromen en genieten van de momenten die het leven mij geeft.

Wanneer ik een dagje uit ga of met familie en vrienden samen ben, wil ik niet dat mensen alleen mijn beperkingen zien. Ik wil dat ze zien dat ik ook gewoon plezier kan maken, kan lachen en mooie herinneringen kan creëren.

Wat veel mensen niet zien, is dat zulke momenten vaak een prijs hebben. De volgende dag krijg ik meestal de weerbots van alle prikkels en inspanningen. Mijn lichaam heeft dan tijd nodig om te herstellen.

Maar dat betekent niet dat die mooie momenten het niet waard zijn.

Integendeel.

Juist omdat ik weet dat mijn energie beperkt is, kies ik er bewust voor om die te besteden aan de mensen van wie ik hou en aan de herinneringen die ik wil blijven maken.



Mijn kernwaarden

- Eerlijkheid
- Verbinding
- Hoop
- Veerkracht
- Bewustwording
- Menselijkheid



Neem dit mee

"Ik wil niet herinnerd worden om mijn ziekte. Ik wil herinnerd worden om de manier waarop ik, ondanks mijn ziekte, ben blijven staan."

Hoofdstuk 2

Mijn missie

"Begrip begint niet bij een diagnose. Begrip begint op het moment dat iemand zich gehoord voelt."

Waarom vertel ik mijn verhaal?

Mijn verhaal delen was geen gemakkelijke keuze.

Het betekent dat ik open ben over de mooiste, maar ook de moeilijkste momenten uit mijn leven. Over verlies, onzekerheid, veerkracht en de dagelijkse realiteit van leven met Functionele Neurologische Stoornis (FNS).

Toch voelde ik dat zwijgen geen optie meer was.

Niet omdat mijn verhaal belangrijker is dan dat van iemand anders, maar omdat ik weet hoe eenzaam het kan voelen wanneer niemand begrijpt wat je doormaakt.

Door mijn ervaringen te delen, hoop ik dat anderen zich minder alleen voelen en dat er meer begrip ontstaat voor FNS.

Mijn doel

Mijn doel is niet om bekend te worden.

Mijn doel is ook niet om zoveel mogelijk boeken te verkopen.

Mijn grootste wens is dat mensen met FNS sneller worden herkend, serieus worden genomen en de juiste ondersteuning krijgen.

Ik wil bijdragen aan meer bewustwording, niet alleen bij patiënten en hun omgeving, maar ook bij zorgverleners, scholen, werkgevers en iedereen die ooit met FNS in aanraking komt.

Want begrip kan het verschil maken tussen je alleen voelen of je gezien voelen.

Waarom FNS?

FNS is een aandoening waar nog veel misverstanden over bestaan.

Veel mensen hebben nog nooit van Functionele Neurologische Stoornis gehoord. Anderen denken ten onrechte dat de klachten niet echt zijn of dat iemand zich "eraan kan zetten".

Juist daarom wil ik mijn stem gebruiken.

Niet om namens alle mensen met FNS te spreken — iedere ervaring is anders — maar om mijn eigen verhaal te delen en zo bij te dragen aan meer begrip en herkenning.

Waar droom ik van?

Ik droom van een toekomst waarin niemand jarenlang hoeft te zoeken naar een diagnose.

Waar patiënten zich gehoord voelen.

Waar familieleden begrijpen wat FNS met iemand doet.

Waar zorgverleners de tijd nemen om niet alleen naar de diagnose, maar ook naar de mens te kijken.

En waarin iemand met FNS nooit meer hoeft te twijfelen of hij of zij wel geloofd wordt.

Wat zou ik morgen veranderen?

Als ik morgen één ding zou mogen veranderen voor alle mensen met FNS, dan zou dat meer begrip zijn.

Ik droom van een toekomst waarin een patiënt niet meer hoeft uit te leggen wat Functionele Neurologische Stoornis is.

Vandaag bots ik nog te vaak op zorgverleners die zeggen:

"Die aandoening ken ik eigenlijk niet."

En dan gebeurt er iets wat eigenlijk niet zou mogen gebeuren.

Niet de arts legt uit wat FNS is.

De patiënt moet uitleggen wat zijn of haar eigen neurologische aandoening inhoudt.

Dat voelt soms alsof je niet alleen patiënt bent, maar ook leerkracht.

Ik begrijp natuurlijk dat niemand alles kan weten. De geneeskunde evolueert voortdurend en geen enkele arts kan elke aandoening tot in detail kennen.

Maar ik hoop dat FNS in de toekomst bekender wordt, zodat patiënten niet telkens opnieuw vanaf nul hoeven uit te leggen wat er met hen aan de hand is.

Wanneer mensen mij vragen hoe ik FNS in eenvoudige woorden uitleg,

"Voor mij voelt FNS alsof er een softwarefout in mijn hersenen zit. De hardware is aanwezig, maar de communicatie verloopt niet zoals ze zou moeten."

Het is natuurlijk maar een vergelijking; FNS is een complexe neurologische aandoening en niet letterlijk een computerprobleem. Maar voor veel mensen maakt dat beeld meteen duidelijk waarom mijn lichaam soms niet doet wat ik wil.

Mijn grootste wens is dat toekomstige patiënten zich niet eerst hoeven te bewijzen voordat er naar hen geluisterd wordt.

Dat ze mogen beginnen met wat iedere patiënt verdient:

begrip, vertrouwen en een open gesprek.

 *Neem dit mee*

"Geen enkele patiënt zou zijn eigen diagnose moeten uitleggen voordat hij of zij gehoord wordt."

Hoofdstuk 3

Mijn verhaal

"Mijn verhaal gaat niet over wat mij is overkomen. Het gaat over hoe ik, stap voor stap, leerde opnieuw te leven."

Mijn verhaal in het kort

Mijn leven is niet altijd gemakkelijk geweest.

Al van jongs af aan kreeg ik te maken met gebeurtenissen die diepe sporen nalieten. Er waren periodes waarin ik vooral probeerde te overleven, zonder te weten hoe de toekomst eruit zou zien.

Toch bleef er altijd een klein sprankje hoop bestaan.

Een overtuiging dat mijn verhaal ooit meer zou mogen zijn dan alleen mijn verleden.

Een zoektocht naar antwoorden

Doorheen de jaren kreeg ik verschillende diagnoses en zocht ik hulp bij uiteenlopende zorgverleners. Toch voelde ik vaak dat niet alles verklaard werd.

Ik wist dat mijn klachten echt waren, ook al kon niet altijd meteen worden uitgelegd waar ze vandaan kwamen.

Die zoektocht duurde jaren.

Pas toen Functionele Neurologische Stoornis (FNS) een plaats kreeg in mijn verhaal, vielen heel wat puzzelstukken op hun plaats.

Niet omdat alle vragen verdwenen, maar omdat ik eindelijk woorden kreeg voor wat mijn lichaam al zo lang probeerde duidelijk te maken.

Toen mijn leven plots veranderde

FNS veranderde mijn leven ingrijpend.

Van de ene dag op de andere verloor ik mogelijkheden die ik altijd vanzelfsprekend had gevonden.

Wandelen, werken, plannen maken of spontaan iets ondernemen werden ineens onzeker.

Ik moest leren omgaan met een lichaam dat soms andere keuzes maakte dan ikzelf.

Dat proces was confronterend, maar het leerde me ook om met meer mildheid naar mezelf te kijken.

Meer dan mijn diagnose

Hoewel FNS een groot deel van mijn leven beïnvloedt, bepaalt het niet wie ik ben.

Ik ben partner.

Ik ben mama.

Ik ben auteur.

En bovenal ben ik iemand die blijft geloven dat er, zelfs na de donkerste periodes, opnieuw licht kan ontstaan.

Juist daarom kies ik ervoor mijn verhaal te delen.

Niet omdat ik medelijden wil opwekken, maar omdat verhalen mensen kunnen verbinden.

Waarom ik blijf spreken

Mijn ervaringen hebben mij geleerd hoe belangrijk erkenning is.

Een luisterend oor.

Een zorgverlener die zegt:

"Ik geloof je."

Een familielid dat vraagt hoe het écht gaat.

Die kleine momenten kunnen een wereld van verschil maken.

Daarom blijf ik mijn stem gebruiken.

Niet omdat ik alle antwoorden heb.

Maar omdat ik hoop dat mijn verhaal anderen helpt om zich minder alleen te voelen.

Neem dit mee

"Mijn verleden heeft mij gevormd, maar het bepaalt niet wie ik vandaag ben."

Momenten die mij maakten tot wie ik ben

"Sommige momenten veranderen je leven voorgoed. Niet omdat je daarvoor kiest, maar omdat ze je vormen tot de persoon die je uiteindelijk wordt."

1995 – Een bijzonder begin

Geboren in België als dochter van een Belgische papa en een Thaise mama. Van jongs af aan leerde ik twee culturen kennen, die allebei een deel van mijn identiteit vormen.

|

Mijn jeugd

Mijn jeugd kende mooie herinneringen, maar ook moeilijke ervaringen die diepe sporen nalieten. Zonder het te beseffen legden ze de basis voor de veerkracht die ik later nodig zou hebben.

|

2018 – Mama worden

Met de geboorte van mijn dochter Sterre begon een nieuw hoofdstuk. Zij gaf mijn leven een nieuwe betekenis en werd mijn grootste motivatie om steeds opnieuw vooruit te blijven kijken.

|

2019 – Een afscheid dat niemand ziet

Door een hysterectomie moest ik afscheid nemen van een toekomstbeeld dat ik altijd had gekoesterd. Een verlies dat niet zichtbaar is, maar dat een blijvende plaats in mijn hart heeft.

|

 Jaren van zoeken

Jarenlang bleef ik zoeken naar antwoorden. Ik kreeg verschillende diagnoses, maar voelde dat mijn verhaal nog niet compleet was. Die zoektocht leerde mij hoe belangrijk erkenning en een luisterend oor zijn.

|

 20 mei 2025 – Alles verandert

Mijn leven verandert ingrijpend door Functionele Neurologische Stoornis (FNS). Van de ene dag op de andere werd mijn lichaam onvoorspelbaar en moest ik afscheid nemen van het leven zoals ik het kende.

|

 Opnieuw leren leven

Een rolstoel, revalidatie en een dagelijkse strijd om opnieuw vertrouwen te krijgen in mijn lichaam. Niet alleen fysiek, maar ook mentaal begon een volledig nieuw hoofdstuk.

|

 6 december 2025 – Liefde vindt haar weg

Na zestien jaar vriendschap kregen Bram en ik eindelijk de kans om onze liefde een plaats te geven. Soms heeft het leven tijd nodig om je precies te brengen waar je moet zijn.

|

 26 juni 2026 – Ja, voor altijd

Ik trouwde met mijn beste vriend. Ondanks de uitdagingen die FNS ook op onze huwelijksdag met zich meebracht, bleef één gevoel overheersen: liefde overwint.

|

 2026 – Mijn stem vinden

Met *Van overleven naar leven* besloot ik mijn ervaringen niet langer alleen met mij mee te dragen. Ik wilde er iets mee betekenen voor anderen.

|

 Vandaag

Mijn missie gaat verder dan een boek. Ik zet mij in om meer bewustwording, begrip en erkenning te creëren voor mensen met Functionele Neurologische Stoornis. Ik wil bijdragen aan een toekomst waarin niemand met FNS zich nog onzichtbaar hoeft te voelen.

Hoofdstuk 4

Wat is Functionele Neurologische Stoornis (FNS)?

"Soms werkt niet het lichaam verkeerd, maar de manier waarop de hersenen signalen verwerken en doorgeven."

Wat ik zou willen dat iedere arts, verpleegkundige of hulpverlener over FNS weet

Beste zorgverlener,

Ik vraag niet dat u alle antwoorden heeft.

Ik vraag niet dat u elke zeldzame aandoening uit het hoofd kent.

Ik vraag alleen dat u mij ziet als mens.

Dat u begrijpt dat Functionele Neurologische Stoornis geen aandoening is die "tussen onze oren zit". De klachten die wij voelen, ervaren en dagelijks meemaken zijn echt. Ook wanneer ze niet zichtbaar zijn op een scan, een bloedonderzoek of een ander medisch onderzoek.

Een normale scan betekent niet dat er geen lijden is.

Een onzichtbare aandoening betekent niet dat de impact onzichtbaar is.

Wij voelen de pijn.

Wij ervaren de uitval.

Wij leven met de onzekerheid.

En bovenal leven wij elke dag met een lichaam dat ons soms niet meer volgt.

Wat wij nodig hebben, is niet alleen medische zorg.

Wij hebben ook nood aan begrip.

Aan erkenning.

Aan een zorgverlener die niet meteen denkt in onmogelijkheden, maar die bereid is te luisteren naar wat wij ervaren.

Want hoe onwerkelijk onze symptomen soms ook lijken, voor ons zijn ze onze dagelijkse realiteit.

En misschien is dat wel het belangrijkste wat ik wil meegeven.

Zie niet alleen de aandoening.

Zie de mens die tegenover u zit.

Want op het moment dat een patiënt zich écht gezien en begrepen voelt, begint er iets heel waardevols: vertrouwen.

En vertrouwen is vaak de eerste stap naar goede zorg.

Neem dit mee

"Het grootste verschil dat een zorgverlener kan maken, begint niet altijd met een behandeling. Soms begint het met oprecht luisteren en een patiënt het gevoel geven: 'Ik geloof wat u ervaart.'"

Hoofdstuk 5

Leven met FNS

Mijn dagelijks leven met FNS is elke dag anders. Er bestaat geen handleiding voor hoe mijn lichaam zich morgen zal gedragen. De ene dag gaat het relatief goed, terwijl de volgende dag opstaan al een enorme opgave is.

Soms kan ik zonder problemen praten. Op andere momenten krijg ik nauwelijks een woord uit mijn mond of begin ik plots te stotteren. De ene dag ben ik, zoals mijn dochter het zo mooi zegt, een echte "babbelwater". De andere dag kost zelfs een eenvoudig gesprek mij ontzettend veel energie.

Ook mijn aanvallen zijn onvoorspelbaar. Op sommige dagen heb ik meerdere PNEA-aanvallen en lig ik te schokken en te beven in de zetel. Andere dagen blijven ze uit. Die voortdurende onzekerheid maakt plannen moeilijk. Je weet nooit hoe je lichaam morgen zal reageren.

Concentreren is eveneens een grote uitdaging geworden. Waar ik vroeger zonder nadenken meerdere dingen tegelijk kon doen, vraagt zelfs een eenvoudige taak vandaag veel inspanning. Mijn hersenen lijken soms trager te werken, alsof er voortdurend een mist aanwezig is die helder denken bemoeilijkt.

FNS heeft niet alleen mijn lichaam veranderd. Het heeft invloed gehad op vrijwel elk onderdeel van mijn leven.

Werken is op dit moment niet meer mogelijk. Misschien verandert dat ooit, misschien ook niet. Niemand weet wat de toekomst brengt. Maar één ding weet ik wel: ik leer stap voor stap leven met een ziekte die mijn leven volledig heeft veranderd.

Toch heeft FNS mij niet alleen iets afgenomen. Het heeft mij ook anders naar het leven leren kijken.

Ik sta bewuster stil bij de kleine dingen. Ik geniet meer van momenten die vroeger vanzelfsprekend leken. En misschien nog wel het belangrijkste: ik heb geleerd dat mijn waarde niet wordt bepaald door wat ik allemaal kan, maar door wie ik ben.

Mijn ziekte zal altijd deel uitmaken van ons leven. We moeten er voortdurend rekening mee houden dat mijn klachten opnieuw kunnen verergeren. Dat er periodes zijn waarin ik vaker afhankelijk ben van mijn rolstoel dan van mijn eigen benen. Dat ik hulpmiddelen nodig heb om zelfstandig te kunnen eten. Of dat ik voor elk drankje een rietje gebruik, omdat mijn tremoren het vasthouden van een glas soms onmogelijk maken.

Dat is niet altijd gemakkelijk.

Maar het is wel mijn werkelijkheid.

En ondanks alles blijf ik zoeken naar manieren om mijn leven niet alleen te overleven, maar ook echt te blijven leven.

"FNS bepaalt mijn uitdagingen, maar niet mijn identiteit."

Zelfstandig lijken is niet hetzelfde als belastbaar zijn

Iemand met FNS kan op sommige momenten nog zelfstandig functioneren en op andere momenten plots volledig uitvallen. Dat iemand zichzelf nog kan verzorgen, ergens naartoe kan gaan of een gesprek kan voeren, betekent niet automatisch dat die persoon ook duurzaam kan werken.

Bij FNS is het belangrijk om niet alleen te kijken naar wat iemand één keer kan, maar ook naar de voorspelbaarheid, herhaalbaarheid en gevolgen daarvan. Kunnen is niet hetzelfde als iets elke dag, op vaste uren en zonder zware terugslag kunnen volhouden.

Voor veel mensen met FNS voelt het alsof zij voortdurend moeten bewijzen hoe ziek zij werkelijk zijn. Juist omdat hun klachten wisselen en niet altijd zichtbaar zijn, worden zij soms te snel als "nog te goed" beoordeeld. Dat kan minstens even pijnlijk zijn als de lichamelijke klachten zelf.

Hoofdstuk 6

Misverstanden over FNS

✕ "Het zit tussen je oren."

Nee. FNS is een erkende neurologische aandoening. De symptomen zijn echt. Dat ze niet altijd zichtbaar zijn op een scan, betekent niet dat ze ingebeeld zijn.

✕ "Maar gisteren kon je nog wandelen."

FNS kent vaak een wisselend verloop. Wat vandaag mogelijk is, kan morgen onmogelijk zijn. Dat maakt de aandoening niet minder echt.

✕ "Je ziet er helemaal niet ziek uit."

Veel mensen met FNS leven met een onzichtbare aandoening. Achter een glimlach kan een enorme fysieke en mentale strijd schuilgaan.

✕ "Misschien moet je gewoon wat positiever denken."

Positief blijven kan helpen om met een ziekte om te gaan, maar het geneest FNS niet. Niemand kiest ervoor om neurologische symptomen te hebben.

✕ "Je doet dit toch niet expres?"

Niemand kiest ervoor om niet meer te kunnen praten, te vallen, aanvallen te krijgen of afhankelijk te worden van hulpmiddelen. De symptomen ontstaan onbewust en zijn niet onder vrijwillige controle.

✕ "Je bent gewoon gestrest."

Stress kan bij sommige mensen klachten verergeren, maar FNS is veel complexer dan alleen stress. Niet iedere patiënt heeft dezelfde oorzaak of dezelfde triggers.

✕ "Je moet gewoon meer bewegen."

Beweging kan onderdeel zijn van een behandelplan, maar overbelasting kan juist leiden tot een toename van de symptomen. Balans vinden is vaak belangrijker dan steeds meer doen.

✕ "Je bent te jong om zo ziek te zijn."

FNS kan iedereen treffen, ongeacht leeftijd. Een jonge leeftijd beschermt niet tegen een neurologische aandoening.

✕ "Je moet gewoon meer psychologische ondersteuning zoeken."

Psychologische ondersteuning kan voor sommige mensen met FNS een waardevol onderdeel van de behandeling zijn. Het kan helpen om te leren omgaan met de impact van de ziekte, emoties te verwerken of beter met stress om te gaan.

Maar psychologische begeleiding is **geen bewijs dat FNS "tussen de oren zit"** en ook geen oplossing die de neurologische symptomen automatisch doet verdwijnen.

Veel mensen met FNS hebben al intensieve psychologische hulp gehad. Sommigen ervaren daar veel baat bij, anderen minder. Iedere patiënt is anders en een behandeling moet altijd afgestemd worden op de persoon.

Het is belangrijk dat FNS wordt benaderd als een **neurologische aandoening** waarbij vaak een multidisciplinaire aanpak nodig is. Dat kan bestaan uit neurologie, revalidatie, kinesithérapie, ergotherapie, logopedie én, wanneer dat passend is, psychologische ondersteuning.

Psychologische hulp is dus geen teken dat de klachten ingebeeld zijn. Het is één van de mogelijke bouwstenen om zo goed mogelijk met een complexe aandoening te leren leven.

Neem dit mee

"Psychologische ondersteuning kan helpen om met FNS om te gaan, maar het maakt de ziekte niet minder neurologisch of de symptomen minder echt."

Hoofdstuk 7

Waarom bewustwording levens kan veranderen

Als mensen mij vragen waarom ik mijn verhaal blijf vertellen, is mijn antwoord eigenlijk heel eenvoudig.

Omdat ik geloof dat bewustwording levens kan veranderen.

Niet alleen voor de mensen die vandaag met Functionele Neurologische Stoornis leven, maar ook voor de mensen die morgen dezelfde diagnose zullen krijgen.

FNS is nog veel te onbekend. Terwijl het een aandoening is die iedereen kan treffen. Niet alleen mensen met een psychische voorgeschiedenis, maar ook mensen die na een ongeval, een lichamelijke gebeurtenis of een ingrijpende ervaring plots met deze ziekte worden geconfronteerd. FNS maakt geen onderscheid.

Toch botsen veel patiënten nog steeds op onbegrip.

Ze moeten uitleggen wat FNS is.

Ze moeten bewijzen dat hun klachten echt zijn.

Ze moeten vaak vechten om gehoord, geloofd en begrepen te worden.

Dat zou niet zo mogen zijn.

Tijdens mijn eigen herstel heb ik beseft dat bewustwording niet alleen belangrijk is voor de mensen om mij heen, maar ook voor mijzelf.

Ook ik moest leren wat FNS precies is.

Waarom mijn lichaam zo reageert.

Waarom mijn symptomen elke dag anders kunnen zijn.

En vooral hoe ik ervoor kon zorgen dat ik, ondanks alles wat deze ziekte van mij heeft afgenomen, niet kopje onder zou gaan.

Door mijn eigen ziekte beter te begrijpen, leerde ik stap voor stap opnieuw leven.

Niet omdat mijn symptomen verdwenen.

Maar omdat kennis mij hielp om mijn nieuwe werkelijkheid te aanvaarden en ermee om te gaan.

Die ervaring gun ik iedereen.

Daarom blijf ik mijn verhaal vertellen.

Niet omdat ik medelijden wil.

Niet omdat ik aandacht zoek.

Maar omdat ik wil dat mensen begrijpen welke impact FNS kan hebben.

Deze ziekte verandert niet alleen een lichaam.

Ze verandert ook iemands toekomst, werk, relaties, dromen en zelfstandigheid.

En hoewel ik ervoor kies om ook de lessen te zien die FNS mij heeft geleerd, weet ik dat deze ziekte mensen ook volledig kan breken.

Juist daarom wil ik mijn stem blijven gebruiken.

Voor de mensen die zich niet gehoord voelen.

Voor de mensen die te moe zijn om telkens opnieuw uit te leggen wat FNS is.

Voor de mensen die de moed even kwijt zijn.

En voor de mensen die vandaag nog steeds wachten op erkenning en de juiste hulp.

Mijn droom is dat FNS een aandoening wordt die overal herkend en begrepen wordt.

Dat niet alleen neurologen ermee vertrouwd zijn, maar ook huisartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, hulpverleners, werkgevers, scholen en de maatschappij als geheel.

Want hoe meer kennis er is over FNS, hoe meer begrip er zal ontstaan.

En hoe meer begrip er ontstaat, hoe groter de kans dat mensen sneller de juiste zorg, begeleiding en erkenning krijgen.

Misschien kan ik de wereld niet in mijn eentje veranderen.

Misschien kan ik FNS niet genezen.

Maar als mijn verhaal ervoor zorgt dat één patiënt zich minder alleen voelt...

Dat één arts besluit zich verder te verdiepen in FNS...

Dat één zorgverlener anders leert kijken...

Of dat één familie eindelijk begrijpt wat hun naaste doormaakt...

Dan heeft mijn missie al betekenis gehad.

Want uiteindelijk doe ik dit niet alleen voor mijn eigen herstel.

Ik doe dit voor iedere patiënt die vandaag met FNS leeft.

Voor iedereen die morgen deze diagnose krijgt.

En voor iedereen die ooit het gevoel heeft gehad niet gezien of niet geloofd te worden.

Neem dit mee

"Ik doe dit niet alleen voor mezelf. Ik doe dit voor ons allen."

Hoofdstuk 8

Podcast- en interviewgids

Onderwerpen waarover ik graag spreek

Functionele Neurologische Stoornis (FNS)

- Wat is FNS?
- Leven met een onzichtbare neurologische aandoening.
- Veelvoorkomende misverstanden.
- De nood aan meer bewustwording.

Veerkracht en herstel

- Leren leven met een chronische aandoening.

- Hoop vinden wanneer je leven plots verandert.
- Omgaan met verlies en onzekerheid.

Mijn boek – *Van overleven naar leven*

- Het schrijfproces.
- Waarom ik besloot mijn verhaal te delen.
- De boodschap achter het boek.

De gezondheidszorg

- De zoektocht naar een diagnose.
- Ervaringen binnen de zorg.
- Waarom erkenning zo belangrijk is.

Leven als partner en mama met FNS

- De impact op het gezin.
- Liefde, ouderschap en chronisch ziek zijn.
- Kleine geluksmomenten blijven koesteren.

Bewustwording

- Waarom FNS meer aandacht verdient.
- Hoe de maatschappij een verschil kan maken.
- Mijn missie voor de toekomst.

Vragen die mij vaak worden gesteld

- Wat is FNS precies?
- Hoe ziet een gewone dag eruit?
- Hoe heeft FNS jouw leven veranderd?
- Waarom schreef je je boek?
- Wat geeft jou hoop?
- Wat wil je dat zorgverleners weten?
- Wat zou jij morgen veranderen voor mensen met FNS?

Mijn boodschap

"Ik wil mensen niet alleen informeren over FNS. Ik wil hen laten voelen wat begrip kan betekenen voor iemand die elke dag met deze aandoening leeft."

Beschikbaar voor

- ✓ Podcasts
- ✓ Radio-interviews
- ✓ Televisie
- ✓ Kranten en tijdschriften
- ✓ Lezingen & gastsprekerssessies
- ✓ Zorginstellingen en ziekenhuizen
- ✓ Scholen en opleidingen
- ✓ Lotgenotenbijeenkomsten
- ✓ Bewustwordingscampagnes en evenementen

Ik geloof dat een goed gesprek het begin kan zijn van meer begrip. Daarom werk ik graag mee aan podcasts, interviews, lezingen en andere initiatieven die bijdragen aan meer kennis, herkenning en bewustwording rond Functionele Neurologische Stoornis (FNS). Samen kunnen we het verschil maken.

Onderwerpen waarover ik graag spreek

Functionele Neurologische Stoornis (FNS)

Bewustwording, uitleg, misverstanden en de impact van leven met een onzichtbare neurologische aandoening.

Veerkracht & herstel

Hoe je opnieuw leert leven wanneer je leven plots volledig verandert.

De gezondheidszorg

Het belang van erkenning, samenwerking en begrip binnen de zorg.

Van overleven naar leven

Het ontstaan van mijn boek en waarom ik ervoor koos mijn verhaal te delen.

 Leven als mama, partner en patiënt

De impact van FNS op een gezin en hoe je, ondanks alles, blijft zoeken naar verbinding.

 Bewustwording en maatschappelijke verandering

Waarom kennis over FNS het verschil kan maken voor patiënten, hun omgeving en zorgverleners.

Hoofdstuk 9

Veelgestelde vragen (FAQ)

1. Wat is Functionele Neurologische Stoornis (FNS)?

Functionele Neurologische Stoornis (FNS) is een neurologische aandoening waarbij de hersenen signalen niet meer correct verwerken of doorgeven. De symptomen zijn echt en kunnen een grote impact hebben op het dagelijks leven, ook wanneer medische onderzoeken geen afwijkingen tonen.

2. Kun je genezen van FNS?

Iedere patiënt is anders. Sommige mensen herstellen gedeeltelijk of volledig, anderen blijven langdurig klachten houden. Op dit moment bestaat er geen behandeling die voor iedereen werkt. Daarom is een persoonlijke en multidisciplinaire aanpak zo belangrijk.

3. Hoe ziet een gewone dag met FNS eruit?

Geen enkele dag is hetzelfde. De ene dag kan ik relatief veel, terwijl op een andere dag opstaan al een uitdaging is. Mijn klachten kunnen van uur tot uur veranderen, waardoor plannen maken vaak moeilijk is.

4. Wat is het moeilijkste aan leven met FNS?

De onvoorspelbaarheid.

Je weet nooit hoe je lichaam morgen zal reageren. Daarnaast is het onbegrip soms minstens even zwaar als de ziekte zelf.

5. Waarom schreef je *Van overleven naar leven*?

Omdat ik mijn ervaringen wilde omzetten in iets dat anderen kan helpen. Niet om medelijden op te wekken, maar om hoop, herkenning en bewustwording te creëren.

6. Waarom heb je deze mediakit gemaakt?

Omdat ik FNS meer bekendheid wil geven. Ik wil dat patiënten zich sneller gehoord voelen, dat zorgverleners meer kennis krijgen en dat niemand zich nog alleen hoeft te voelen met deze aandoening.

7. Wat geeft jou hoop?

De mensen rondom mij.

Mijn gezin.

Iedere kleine stap vooruit.

En het idee dat mijn verhaal misschien een verschil kan maken voor iemand anders.

8. Wat zou je willen dat iedereen over FNS weet?

Dat het geen ingebeelde aandoening is.

Dat de symptomen echt zijn.

En dat achter iedere diagnose een mens zit die vooral behoefte heeft aan begrip, vertrouwen en de juiste ondersteuning.

Neem dit mee

"Soms begint het belangrijkste antwoord niet met een medische uitleg, maar met de bereidheid om echt naar iemand te luisteren."

Hoofdstuk 10

Moeilijke vragen en antwoorden.

1. Ben je soms boos op je lichaam?

Ja, absoluut. Mijn lichaam heeft mij beperkt in dingen die ik vroeger zonder nadenken kon doen. Het moeilijkste is dat ik niet meer vanzelfsprekend op mijn eigen lichaam kan rekenen.

In mijn hoofd kan ik denken: *dit kan ik aan*. Maar mijn lichaam kan daar anders over beslissen. Soms ga ik daardoor toch over mijn grens, omdat mijn wil sterker is dan wat mijn lichaam op dat moment aankan.

Toch heb ik geleerd om een dag waarop iets niet volledig lukt niet langer als falen te zien. Mijn grenzen respecteren betekent niet dat ik opgeef. Het betekent dat ik leer luisteren naar een lichaam dat niet altijd voorspelbaar is.

2. Denk je dat je ooit volledig zult herstellen van FNS?

Volledig herstellen denk ik eerlijk gezegd niet. Ik leef met verschillende kwetsbaarheden, waardoor een behandeling voor mij niet eenvoudig is. Ik heb al meerdere keren kinesithérapie gevolgd, maar telkens kwam ik opnieuw in een periode terecht waarin ik enkele weken niet kon lopen.

Daarom probeer ik nu vooral mijn eigen grenzen beter te respecteren. Dat lukt niet altijd. In mijn hoofd denk ik nog vaak als de persoon die ik was vóór FNS: iemand die gewoon doorgaat en denkt dat alles wel zal lukken. Maar mijn lichaam kan dat niet meer op dezelfde manier.

Dat besef is moeilijk. Tegelijk leer ik steeds beter dat herstel voor mij misschien niet betekent dat alles opnieuw wordt zoals vroeger. Misschien betekent het vooral dat ik leer leven met wat er is, zonder mezelf telkens voorbij te lopen.

3. Wat doet het met je wanneer mensen zeggen dat FNS “tussen je oren” zit?

Oprecht? Daar word ik boos van.

Wanneer mensen dat zeggen, voelt het alsof ze denken dat FNS puur psychisch is of dat wij onze klachten zelf veroorzaken. Maar FNS is een neurologische aandoening. De symptomen zijn echt, ook al is er helaas geen eenvoudige behandeling of medicatie die ervoor zorgt dat ons lichaam ineens weer wordt zoals vroeger.

Die opmerking doet daarom pijn. Niet alleen omdat ze onjuist aanvoelt, maar ook omdat ze alle inspanning wegneemt die nodig is om iedere dag met deze aandoening te leven.

4. Ben je bang voor de toekomst?

Absoluut. Ik ben bang voor de toekomst, omdat ik niet weet hoe lang mijn lichaam dit allemaal blijft dragen. Mijn gedachten willen nog jaren vooruit, maar mijn lichaam kan onverwacht op de rem gaan staan.

Die onzekerheid raakt ook aan mijn euthanasietraject. Voor mij gaat dat niet over impulsief willen verdwijnen, maar over de angst om mezelf ooit volledig kwijt te raken. Ik wil, zolang dat mogelijk is, zelf nog kunnen herkennen wie ik ben en eerlijk kunnen spreken over wat voor mij draaglijk blijft.

Toch probeer ik vandaag niet alleen vanuit die angst te leven. Ik blijf zoeken naar betekenis, liefde en momenten waarop het leven nog van mij voelt.

5. Heeft FNS je, ondanks alles, ook iets positiefs geleerd of gebracht?

Ja. FNS heeft mijn manier van leven volledig veranderd. Ik ben veel rustiger gaan leven en heb geleerd dat ik niet alle problemen van anderen hoeft te dragen.

Vroeger zette ik mezelf vaak opzij om er voor iedereen te kunnen zijn. Nu kies ik er bewuster voor om mezelf op de eerste plaats te zetten. Niet omdat anderen mij niets meer kunnen schelen, maar omdat ik heb geleerd dat mijn energie beperkt is en dat ook mijn lichaam zorg nodig heeft.

Je hebt maar één lichaam. Hoe moeilijk dat lichaam het je soms ook maakt, je moet het binnen de mogelijkheden blijven

koesteren. Voor mezelf zorgen is geen egoïsme. Het is noodzakelijk geworden.

6. Wat zou je willen zeggen tegen iemand die vandaag net de diagnose FNS heeft gekregen?

Ik vind dit misschien wel de moeilijkste vraag van allemaal.

Wanneer ik iemand zou ontmoeten die net de diagnose FNS heeft gekregen, zou ik vooral willen zeggen dat die persoon niet alleen is. Ik weet hoe overweldigend het kan zijn wanneer je lichaam plots niet meer doet wat je gewend bent en je tegelijk nog moet begrijpen wat FNS eigenlijk betekent.

Ik zou niet doen alsof ik alle antwoorden heb. Wel zou ik zeggen: luister naar je lichaam, neem nieuwe symptomen ernstig en blijf hulp vragen wanneer je die nodig hebt.

Vergeet ook niet dat je nog altijd jezelf bent. Je bent meer dan je diagnose. Kijk niet alleen naar wat niet meer lukt, maar probeer ook vast te houden aan de kleine dingen die nog wel kunnen en die jou voldoening geven.

En vooral: wees mild voor jezelf. Je hoeft niet alles meteen te begrijpen of te aanvaarden. Dat mag stap voor stap.

7. Hoe hoop je dat mensen jou herinneren?

Ik hoop dat mensen mij niet alleen herinneren als iemand die met FNS leeft, maar als iemand die ondanks alles haar stem bleef gebruiken.

Als een vrouw die haar kwetsbaarheid niet verborg, maar ze omzette in kracht. Als iemand die bleef geloven in liefde, hoop en menselijkheid, ook wanneer haar lichaam haar tegenwerkte.

Ik hoop dat mensen onthouden dat ik mijn verhaal niet vertelde om medelijden te krijgen, maar om anderen te helpen. Dat ik probeerde iets te veranderen voor mensen die zich niet gehoord of begrepen voelen.

En misschien vooral dit: **dat ik niet alleen vocht voor mezelf, maar voor ons allemaal.**

Hoofdstuk 11

Als spreker over FNS

Als ervaringsdeskundige spreek ik vanuit mijn eigen leven met Functionele Neurologische Stoornis. Ik combineer persoonlijke ervaringen met duidelijke uitleg over FNS, de impact op het dagelijks leven en het belang van erkenning binnen de samenleving en de gezondheidszorg.

Mijn doel is niet alleen om mensen te informeren. Ik wil hen laten voelen wat het betekent wanneer je lichaam plots niet meer doet wat je verwacht, wanneer klachten niet altijd zichtbaar zijn en wanneer je telkens opnieuw moet uitleggen dat wat je ervaart echt is.

Tijdens mijn lezingen vertel ik open en eerlijk over mijn zoektocht naar antwoorden, de veranderingen in mijn leven, de moeilijke momenten en de manier waarop ik heb geleerd om opnieuw betekenis te vinden. Tegelijk wil ik altijd ruimte laten voor hoop. Niet de hoop dat alles vanzelf weer wordt zoals vroeger, maar de hoop dat begrip, ondersteuning en de juiste begeleiding een groot verschil kunnen maken.

Waarover ik spreek

Mijn lezingen kunnen onder meer gaan over:

- wat FNS is en hoe de aandoening zich kan uiten;
- leven met een onzichtbare neurologische aandoening;
- de zoektocht naar erkenning en een juiste diagnose;

- misverstanden en vooroordelen rond FNS;
- de impact op zelfstandigheid, gezin en identiteit;
- grenzen leren herkennen en respecteren;
- herstel, veerkracht en omgaan met onzekerheid;
- het belang van mensgerichte zorg;
- hoe naasten iemand met FNS kunnen ondersteunen;
- waarom bewustwording levens kan veranderen.

Voor wie

Mijn verhaal kan waardevol zijn voor zorgverleners, studenten, scholen, patiëntenverenigingen, lotgenotengroepen, mantelzorgers en organisaties die meer willen leren over FNS en de impact ervan.

Iedere doelgroep vraagt om een andere benadering. Daarom kan de inhoud worden aangepast aan het publiek en aan het doel van de bijeenkomst.

Mogelijke vormen

Ik ben beschikbaar voor:

- lezingen;
- gastlessen;
- panelgesprekken;
- interviews;
- podcasts;
- lotgenotenbijeenkomsten;
- studiedagen;
- bewustwordingscampagnes.

Wat mensen mogen verwachten

Mensen mogen van mij een eerlijk, persoonlijk en respectvol verhaal verwachten. Ik spreek niet alleen over wat FNS van iemand kan afnemen, maar ook over wat begrip, erkenning en kleine stappen kunnen betekenen.

Ik wil dat mensen na afloop niet alleen weten wat FNS is, maar vooral anders kijken naar de persoon achter de diagnose.

Mijn verhaal is persoonlijk, maar mijn boodschap is groter dan mezelf.

Hoofdstuk 12

Persinformatie

Korte bio

Nikki De Bal is auteur en ervaringsdeskundige op het gebied van Functionele Neurologische Stoornis (FNS).

Vanuit haar eigen ervaringen zet zij zich in voor meer erkenning, begrip en bewustwording rond een aandoening die nog te vaak verkeerd wordt begrepen. In haar boek *Van overleven naar leven* vertelt zij open over haar zoektocht naar antwoorden, het verlies van zelfstandigheid, haar weg naar herstel en de kracht van liefde, moederschap en hoop.

Met haar verhaal wil Nikki niet alleen informeren, maar ook een stem geven aan mensen die zich niet gehoord of geloofd voelen.

Uitgebreide bio

Nikki De Bal is auteur, moeder, partner en ervaringsdeskundige op het gebied van Functionele Neurologische Stoornis.

Na jaren van lichamelijke en mentale uitdagingen veranderde haar leven ingrijpend toen haar lichaam steeds minder vanzelfsprekend begon te functioneren. De

diagnose FNS bracht antwoorden, maar ook nieuwe vragen, onzekerheid en een lange zoektocht naar de juiste ondersteuning.

Door haar ervaringen leerde Nikki hoe groot de impact van onbegrip kan zijn. Ze merkte hoe vaak mensen met FNS zich moeten verantwoorden voor klachten die niet altijd zichtbaar zijn en hoe belangrijk het is dat zorgverleners, naasten en de samenleving beter begrijpen wat deze aandoening werkelijk betekent.

In haar boek *Van overleven naar leven* schrijft zij over vallen, opstaan en opnieuw leren leven. Haar verhaal gaat niet alleen over ziekte, maar ook over veerkracht, liefde, moederschap en de zoektocht naar betekenis.

Vandaag gebruikt Nikki haar stem om meer bewustwording te creëren rond FNS. Zij is beschikbaar voor interviews, podcasts, lezingen, gastlessen en andere initiatieven die bijdragen aan meer kennis en erkenning.

Kernboodschap

FNS is echt. De symptomen zijn echt. En achter iedere diagnose staat een mens die het verdient om geloofd, gezien en ondersteund te worden.

Boekinformatie

Titel: *Van overleven naar leven*

Auteur: Nikki De Bal

Genre: autobiografisch levensverhaal

Thema's: FNS, mentale gezondheid, herstel, moederschap, liefde, veerkracht en hoop

Formaat: A5

Uitgave: Calidris uitgeverij

Publicatie: In voorbereiding.

Beschikbaar persmateriaal

Voor publicaties, interviews en pro motionele doeleinden kunnen onder meer de volgende materialen beschikbaar worden gesteld:

- professionele auteursfoto;
- boekcover in hoge resolutie;
- korte en uitgebreide auteursbio;
- samenvatting van het boek;
- interviewvragen en antwoorden;
- informatie over FNS;
- citaten uit de mediakit.

Gebruik van naam en beeldmateriaal

Bij publicatie graag de naam vermelden als:

Nikki De Bal

Bij gebruik van foto's of andere materialen kan worden gevraagd om de eventuele naamsvermelding van de fotograaf of maker te respecteren.

Mijn verhaal is persoonlijk, maar mijn missie is groter dan mezelf.

Hoofdstuk 13

Contactgegevens

Voor interviews, podcasts, lezingen, gastlessen, samenwerkingen of andere initiatieven rond Functionele Neurologische Stoornis kan contact worden opgenomen via onderstaande gegevens.

Naam: Nikki De Bal

Functie: Auteur en ervaringsdeskundige FNS

E-mail: nikki.de.bal@outlook.com

Telefoonnummer: 0470/32.47.63

Sociale media: facebook – Nikki De Bal – auteur

website: www.nikkidebal.be

Beschikbaar voor

Interviews, podcasts, lezingen, gastlessen, panelgesprekken, lotgenotenbijeenkomsten, studiedagen en bewustwordingscampagnes.

Vermelding bij publicatie

Bij publicatie of aankondiging graag de naam gebruiken als:

Nikki De Bal

Samen kunnen we zorgen voor meer begrip, erkenning en bewustwording rond FNS.