

## Mijn verhaal:

## Reuma jongeren vertellen

Mijn naam is Liesbet Jorissen, ik ben ondertussen 20 jaar, zit in mijn 3<sup>de</sup> bach Handelsingenieur aan de KUL en heb sinds 2 jaar "Lupus". Dit is een chronische ziekte die ervoor zorgt dat je eigen afweersysteem wordt aangevallen door je eigen cellen. Eigenlijk komt het erop neer dat ik geen reserves heb.



Het begon allemaal een kleine 2 jaar geleden, Ik zat op mijn 1<sup>ste</sup> jaar unief en zoals elke studente ging ik regelmatig een avondje op stap. Toch viel mij toen al iets op: ik recupereerde veel trager dan de 'normale' student. Dit verergerde enkel naarmate we verder in het jaar kwamen. In december, de examens voor de deur, zijn we dan toch maar eens onze huisdokter gaan opzoeken.

Diagnose: chronisch vermoeidheidssyndroom.

Ik ben van nature een doorzetter dus opgeven of flauw doen stond niet in mijn woordenboek en ik gaf alles voor mijn examens van januari. Waarschijnlijk is hierdoor (uitputting) de ziekte Lupus echt kunnen doorbreken. Mijn voeten, knieën en ellebogen zwollen ongelofelijk hard op. Onze huisdokter wist niet goed wat het was. Maar toen ik de volgende dagen amper op mijn benen kon staan van de pijn trokken mijn ouders aan de alarmbel. De kleinste inspanning om te lopen of staan putte mij ongelofelijk hard uit, dit terwijl ik verging van de pijn. Dankzij een nonkel zijn we dan in Gasthuisberg terecht gekomen waar ik binnen de week op consultatie mocht. Na een grondige controle en een stuk of 20 getrokken bloedstalen verder kwam het verdict... LUPUS. Aangezien de ziekte nog volop aan het woeden was in mijn lichaam en ondertussen niet enkel mijn gewrichten maar ook mijn organen, hersenen (ik wist vb niet meer op een familiefeest of ik nu echt met een bepaalde tante had gebabbeld of dit een droom was... een heel nare ervaring), nieren, huid enzovoort aan het aantasten was besloot de behandelende specialist om mij op te nemen tot ik er weer bovenop was. Voor mij was dit een zeer frustrerende tijd. Nadat ik mijn begin-dosis cortisonen (64mg) had gekregen verbeterde ik zeer snel. Naar mijn mening toch, Ik had geen pijn meer, de ontstekingen op mijn gewrichten waren verdwenen. Dus ik snapte niet echt wat ik daar nog deed. Na een week daar verbleven te hebben en verschillende tests (verscheidene scanners, ruggenmergpunctie, gastroscopie enzovoort) mocht ik eindelijk naar huis. Ik kreeg mijn voorschriften mee en schrok toch wel van het aantal pillen dat ik vanaf dan elke dag zou moeten slikken... Ik was absoluut geen dappere in het slikken van pillen. Maar als dat de pijn weg hield, had ik dit ervoor over. Ondertussen waren de familie en vrienden ingelicht over deze ziekte en kon ik op veel begrip rekenen als ik weer eens uitgeput om 9 uur 'avonds al in bed kroop. Na een tijdje werd mijn 2-maandelijkse controle vervangen door een 3-maandelijkse controle. En sinds kort moet ik maar om de 4 maand gaan, ook mijn cortisonen staat momenteel op 2mg Medrol. Er blijven zich opflakkingen voordoen, vooral tijdens vermoeiende periodes, of periodes met stress, zoals de examens, ben ik extra gevoelig

# JONG EN REUMA

REUMANET.be

voor ontstekingen in mijn gewrichten. De kans bestaat dat ik heel mijn leven Medrol (cortisonen) zal moeten nemen. Die gedachte schrikt mij enorm af, maar een keuze heb ik niet echt, ik ben een levensgenieter, een optimist en probeer elke dag te pakken zoals hij komt en met de bijhorende ups and downs.

Na deze kleine 2 jaar voel je dat mensen vergeten wat er met je aan de hand is. Je ZIET er immers normaal uit, maar wat er vanbinnen woedt...die onvoorspelbare ziekte die je constant met je meedraagt, die ongevraagd mijn dagelijks leven zomaar komt storen en in de war gooien op absoluut ongewenste momenten; dan stoot je op veel onbegrip. Leg maar eens constant uit waarom je een keer past voor een activiteit, waarom je weeral vroeg naar bed gaat...Mensen zijn op dat vlak vergeetachtig als het ver van hun bed staat. Moet ik mij daar bij neerleggen? Moet ik het constant opnieuw vertellen, hen eraan herinneren aan dat verhaal dat ik hen ooit eens heb verteld...Ook DAT is ontzettend vermoeiend, confronterend met de werkelijkheid die ik zelf soms liever probeer te ontkennen dan te aanvaarden. Ik hoop dat ik een evenwicht ga vinden met Lupus, geen last meer, geen cortisonen meer maar vooral ...begrip. Geen medelijden want daar haal je niets mee uit, maar doodgewoon begrip voor mijn situatie zonder dat ik mijn verhaal elke week 3 à 4 keer opnieuw moet doen.

## Gedicht

Lut behoort tot de werkgroep "Jong en reuma" en heeft dit geschreven toen ze van haar directie te horen kreeg dat ze beter zou stoppen met werken.



## Reuma

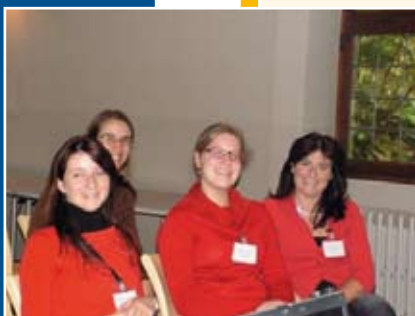
Ziek zijn,  
Geveld zijn door pijn,  
Slechte dagen,  
Minder slechte dagen,  
Dat is voor mij: reuma.  
Reuma beheerst volledig je leven.  
Je hebt zoveel prestaties niet meer te geven.  
Vroeger stond je voor iedereen klaar,  
Als dat niet meer gaat, vindt men je soms raar.  
Want achter je soms krampachtig glimlachende gelaat,  
Beseffen ze niet, of veel te laat  
Die eeuwigdurende, aanhoudende pijn  
En het zo dikwijls onbegrepen zijn.  
Voor sommigen ben je van geen enkel nut meer.  
Dat besef je, keer op keer.  
Als het presteren op je werk niet meer zo gaat,  
Is het voor hen beter dat je hen dan maar verlaat.  
Ze houden geen enkele rekening met je wens  
Toch nog meet te tellen als mens.  
Voor reuma kies je niet  
En er is jammer genoeg niemand die je pijnen ziet.

*Lut De Smet (oktober 2005)*

# JONG EN REUMA

REUMA.NET.be

## Donderdag 26 oktober: de persconferentie



De grote dag is aangebroken. Rond 11.30 is het zo ver: de start van de persconferentie. Allereerst is er een inleidend woord van de voorzitter van ReumaNet, Walter Vermeylen. Vervolgens komen Prof. Mielants, reumatoloog van het Gentse UZ en Mevr. Moykens, adjunct-kabinetschef van het kabinet van minister Inge Vervotte, aan het woord. Vervolgens wordt onze eigen werkgroep 'Jong en reuma' voorgesteld en het moet gezegd worden, met onze rode "blouse" en geweldige badges vallen we toch een beetje op. Hierna wordt de werkgroep 'Orka' (Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten) voorgesteld. Ook krijgen de twee boeken 'Reuma na de diagnose' van Walter Vermeylen en 'Oorlog in mijn lichaam' van An Vandelloo een deel van de aandacht. Onze eerste persconferentie werd afgesloten met een hapje, een drankje en natuurlijk de nodige gesprekken.



Sylvie

## Startactiviteit : JONG & REUMA

Zaterdag, 25-11-2006 was het dan zover... De allereerste officiële activiteit van "Jong & reuma". En wat voor eentje... Iedereen werd verwacht in Gasthuisberg tegen half 2. Maar aangezien ons lokaal dat we toegewezen kregen ZO VER lag is het startsein met een kwartier verlaat. Dat Gasthuisberg groot was, dat wist iedereen! Maar dat je een dikke 10 minuten moest stappen voor er aan te komen..

ONGELOOFELIJK 😊

Maar goed! Dan hadden we weer wat aan onze conditie gedacht! Iedereen dankbaar voor de aangeboden stoel nam rustig en toch wel benieuwd plaats, afwachting wat het zou geven. Dr. Verschueren nam het woord en legde op een rustige toon uit welke vormen van reuma er bestonden en wat de algemene kenmerken waren. Gevolgd door de meest gestelde vragen te bedienen van een wetenschappelijk antwoord met toch een persoonlijke tint. Vragen die specifiek in het hoofd van jongeren met reuma vastzit-



Verschueren



# JONG EN REUMA

REUMA.NET.be



Werkgroep



Aanwezigen



Napraten



Nagenieten



ten. Ik denk dat ik voor iedereen spreek als ik zeg dat het toch een verhelderende sessie was geweest. De antwoorden waren niet altijd wat we wilden horen, maar waren de waarheid, zwart op wit. Ze losten een stukje duisternis van die vreemde ziekte op.

Na deze toch wel zware confrontatie, kon iedereen in de hal nog genieten van een drankje en zeker niet te onderschatten een babbel met lotgenoten. Dezelfde problemen werden aangekaart, dezelfde frustraties werden blootgelegd. En volgens mij vertrok iedereen met een voldaan gevoel en een grote lach op hun gezicht naar huis. Tevreden van deze toch wel geslaagde namiddag.

*Liesbet Jorissen*



Nagenieten

## Aangesloten patiëntenverenigingen

### ReumaNet vzw

<http://www.ReumaNet.be>  
[info@ReumaNet.be](mailto:info@ReumaNet.be)  
Tervuursevest 23 bus 101  
3001 Heverlee

### V.R.L. vzw

(Vlaamse Reumaliga)  
<http://www.reumaliga.be>  
[secretariaat@reumaliga.be](mailto:secretariaat@reumaliga.be)

### V.V.B. vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten)

<http://www.spondylitis.be>  
[vvb ledenadministratie@scarlet.be](mailto:vvb ledenadministratie@scarlet.be)

### CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten)

<http://www.cibliga.be>  
[secretariaat@cibliga.be](mailto:secretariaat@cibliga.be)

### Patient Partners Program vzw

<http://www.patient-partners.be>  
[info@patient-partners.be](mailto:info@patient-partners.be)

### Psoriasisstichting vzw

<http://www.psoriasis-vl.be>  
[info@psoriasis-vl.be](mailto:info@psoriasis-vl.be)

U kan met al uw vragen en wensen terecht op het forum

"Jong en reuma"

op [www.ReumaNet.be/forum/](http://www.ReumaNet.be/forum/)  
<<http://www.ReumaNet.be/forum/>>  
of mailen naar [jongeren@reumanet.be](mailto:jongeren@reumanet.be)

## Verantwoordelijke uitgever:

Walter Vermeylen "ReumaNet"

## Met de ondersteuning van

**Wyeth®**

Bij stortingen vanaf 10 euro ontvangt u voor het lopende jaar automatisch alle ReumaNet-nieuwsbrieven bij u thuis in de bus. Op deze manier steunt u niet alleen ReumaNet in het verwezenlijken van haar doelstellingen, maar ook elke reuma-patiënt in Vlaanderen. Interesse: Stort minimum 10 euro op 734-0161726-36 en stuur een mailtje naar [info@ReumaNet.be](mailto:info@ReumaNet.be) met als titel "Nieuwsbrief" en met vermelding van uw naam en adres.