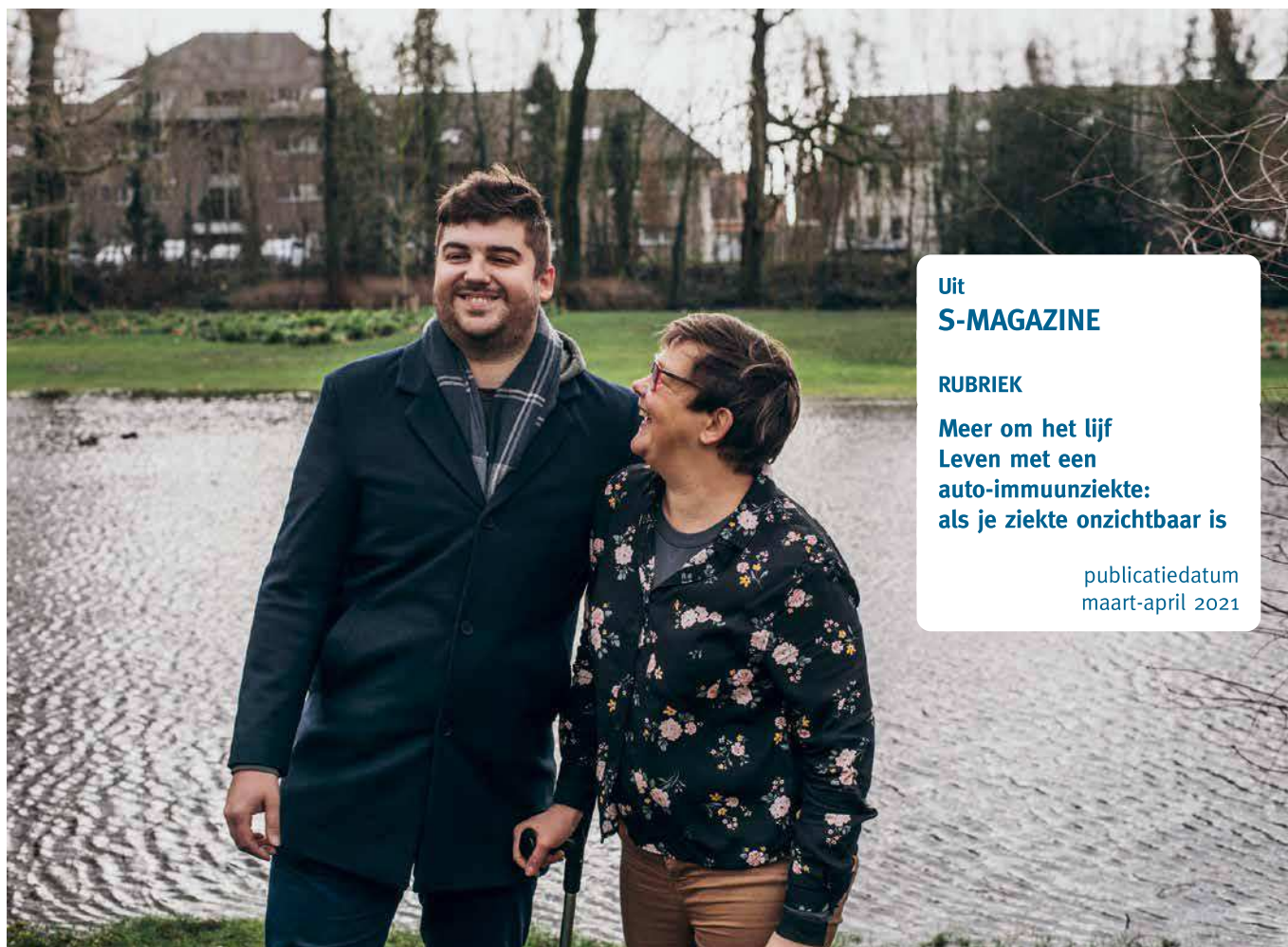


## EEN LICHTJE OP ELKE PIJNPLEK? DAN FLIKKER IK ALS EEN KERSTBOOM



Uit  
**S-MAGAZINE**

RUBRIEK

Meer om het lijf  
Leven met een  
auto-immuunziekte:  
als je ziekte onzichtbaar is

publicatiedatum  
maart-april 2021

*ZE ZIEN ER NIET ZIEK UIT, MAAR ZE ZIJN HET WEL: MENSEN MET EEN AUTO -IMMUUNZIEKTE LIJDEN VAAK IN STILTE. HET IS VOORAL AAN DE BINNENKANT DAT DE AANDOENING SCHADE AANRICHT. "EEN 'ONZICHTBARE' ZIEKTE, MAAR EENTJE MET EEN ENORME IMPACT OP ONS LEVEN", WETEN KARINE EN HAAR ZOON ROBIN, DIE ALLEBEI AAN DE ZIEKTE VAN BECHTEREW LIJDEN.*

De ziekte van Bechterew of spondyloartritis is een vorm van ontstekingsreuma, waarbij vooral de pezen en de gewrichten van de rug, heupen, schouders en knieën ontstoken raken.

### Virtuele dodentocht

"Als jonge vrouw had ik voortdurend overal pijn en was ik constant moe. Mijn huisarts hield jarenlang vol dat het om een infectie ging", vertelt Karine (52). "Ik was net geen 40 toen de juiste diagnose werd gesteld. Zo ging veel kostbare tijd verloren, want hoe vroeger je de behandeling start, hoe sneller de ziekte stabiliseert."

Genezen van de ziekte van Bechterew kan niet, maar je kan de ontstekingen afremmen. "Ik krijg medicatie en ik ga naar de kinesist. Daardoor is mijn levenskwaliteit

enorm verbeterd. Ik moet blijven bewegen of mijn lichaam verstijft, letterlijk."

"Daarom zit ik ook in een zwengroep, de Watertrappers. En ik deed mee aan de virtuele Dodentocht. Je kiest zelf je afstand, minimum 100 kilometer. Die wandel je alleen of in groep in 3 maanden tijd."

"Ik moet blijven bewegen  
of mijn lichaam verstijft,  
letterlijk."

## Onzichtbare ziekte

Maar haar ziekte beperkt Karine natuurlijk wel. “Ik heb krukken nodig en gebruik een scootmobiel. We hebben thuis ook een traplift geïnstalleerd. Een auto-immuunziekte beheerst je leven. Als ik mensen tegenkom die ik al lang niet meer heb gezien, schrikken ze. ‘Amai, zit jij al in een scootmobiel?!’, hoor ik dan.”

“Als er lichtjes zouden branden op elke plek waar ik pijn heb, dan liep ik rond als een kerstboom”, glimlacht ze. Maar omdat het een ‘onzichtbare’ ziekte is, is er niet altijd evenveel begrip. “Ik heb een parkeerkaart voor personen met een handicap. Maar als ik mijn auto op een plek voor personen met een handicap zet, krijg ik weleens boze blikken.”

“Ook mijn 1ste man toonde geen medeleven als ik een afspraak moest afzeggen, omdat ik te veel pijn had. Gelukkig heb ik nu wél een heel begripvolle partner”, knikt Karine.

“Ik heb veel steun aan lotgenoten, want de mensen die je het best begrijpen, zijn zij die het zelf hebben. Daarom engageer ik me ook voor de VVSA, de Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis.”

“Ik heb veel steun aan lotgenoten, want de mensen die je het best begrijpen, zijn zij die het zelf hebben.”

## Erover spreken maakt reëel

Bij reuma denk je misschien eerder aan oudere mensen. Maar ook jongeren kunnen het krijgen. Karines zoon Robin (22) kan erover meepraten. Hij was amper 13 jaar toen ook bij hem spondyloartritis werd vastgesteld. Dat is jong voor zo’n diagnose, maar door de medische geschiedenis van zijn moeder legden de dokters snel de link.

“Eerlijk? Ik heb er niet zoveel last van”, zegt hij. “Ik wil ook het liefst ‘normaal’ behandeld worden. Daarom vind ik het moeilijk om erover te praten: erover spreken maakt de ziekte reëel.”

## Pijn is er altijd

“Het is jaren geleden dat ik nog een echte opstoot had. Ik heb niet het gevoel dat ik dingen mis omdat ik Bechterew heb. Ik werk bijvoorbeeld als ziekenvervoerder en dat gaat perfect. Natuurlijk heb ik pijn, en die pijn is er altijd, maar ik klaag daar niet over.”

“Omdat mijn diagnose op jonge leeftijd is gesteld en ik meteen de juiste behandeling kreeg, is de reuma gestabiliseerd. Weinig mensen weten dat ik ziek ben, en zij die op de hoogte zijn, zijn gelukkig begripvol.”

“Aan mijn vriendin heb ik het verteld en zij ziet geen enkele reden waarom we niet samen gelukkig kunnen worden. Ik probeer een zo gewoon mogelijk leven te leiden”, besluit Robin.

## Auto-immuunziekte: een lichaam dat zichzelf aanvalt

Professor Philippe Carron, hoofd van de dienst Reumatologie van het UZ Gent, legt uit. “Bij een auto-immuunziekte is je immuunsysteem in de war. Je afweersysteem weet niet goed meer wat lichaamsvreemde en lichaamseigen stoffen zijn. Daardoor valt het lichaamseigen structuren aan, zoals gewrichten, schildklier of darmen.”

“De impact op het leven van de patiënt kan groot zijn, op fysiek, mentaal, sociaal en professioneel vlak. Door nachtelijke pijnen en chronische ontstekingen zijn patiënten vaak vermoeid, waardoor ze minder goed functioneren.”

“Auto-immuunziekten zijn goed te behandelen. 30 jaar geleden waren er alleen ontstekingsremmers. Nu zijn er biologische therapieën, zoals TNF-blokkers. TNF is een belangrijk eiwit in ons immuunsysteem. Bij reuma is dit eiwit overactief. Het gevolg? Ontstekingsreacties. Door dat eiwit zoveel mogelijk te binden, worden ontstekingen afgeremd of soms volledig geblokkeerd.”

“Helaas kennen we de ware oorzaak van deze ziektebeelden nog niet volledig, waardoor we ze niet kunnen genezen en je vaak blijvend medicatie nodig hebt.”

## Meer weten over reuma?

[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be) maakt reuma zichtbaar. Je vindt er heel wat info over de verschillende vormen van reuma, de mogelijke behandelingen, reuma en jongeren ...