

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Annemarie van Zonneveld-Dorjée, Nederland, derde plaats

Annemarie van Zonneveld-Dorjée is 41 jaar oud en woont in Lisse met haar man en hun drie kinderen. Ze werkt als onderzoeksanalist op het gebied van reumatologie, waarbij ze zich richt op wetenschappelijk onderzoek naar SLE. In haar vrije tijd houdt ze van dansen, lezen, creatief bezig zijn en vooral van quality time met haar gezin.

“De afgelopen jaren ben ik de balans tussen werk en gezin kwijtgeraakt. Tijdens mijn revalidatietraject afgelopen najaar kwam de ommekeer: ik leerde wat er werkelijk toe doet. Ik ontdekte dat ik thuis eerder mag uitspreken wanneer iets niet gaat, dat ik niet hoeft door te gaan tot mijn batterij volledig leeg is en dat de kracht juist schuilt in het samen genieten van kleine geluismomentjes.

Deze persoonlijke ontwikkeling valt prachtig samen met het thema van dit jaar: ‘Zit reuma in de genen?’ In mijn verhaal komt dit tot uiting via de heldere, liefdevolle wijsheden van mijn oudste dochter. Zij is degene van wie ik dagelijks leer; zij wijst mij op mogelijkheden waar ik zelf niet aan had gedacht en gaf mij het laatste zetje om mijn verhaal (ons gezamenlijk verhaal) dit jaar op papier te zetten.

Mijn inzending, ‘De dans van het leven’, belicht de kwetsbare en tegelijkertijd krachtige dynamiek van een gezin met een chronisch zieke moeder. Het is een weergave van de voortdurende zoektocht naar de balans tussen fysieke grenzen en persoonlijke ambities. Schrijven is voor mij de manier om mijn gevoel een stem te geven, en ik hoop met dit verhaal anderen niet alleen herkenning te bieden, maar ook te inspireren om de regie te pakken over hun eigen levensdans.

De dans van het leven

Hoe mijn dochter mij leert mijn batterij op te laden

In de keuken staan de tassen van de schooldag die net achter de rug is. De kamer is gevuld met een vrolijke chaos van spelende kinderen. De tafel vormt een mozaïek van knutselstukjes en kleur en de radio brengt een vrolijk deuntje waarop wordt gedanst. Midden in deze vrolijke drukte, de gezellige dynamiek van een gezin met drie opgroeiende kinderen, klinkt plots de stem van mijn oudste dochter. Negen jaar oud zegt ze met een opvallende vastberadenheid: “Mama, ik wil mijn spreekbeurt over reuma houden”.



Een klein beetje verbaasd, maar ook niet helemaal omdat we het er weleens over hebben gehad, vraag ik haar waarom ze dat wil. Haar antwoord is eenvoudig en duidelijk. “Dan kan ik er meer over leren, mama. Dan kan ik jou beter begrijpen”. In haar vastberadenheid zie ik een spiegel; zij volgt haar gevoel met een zuiverheid waar ik nog dagelijks van leer.

Als we samen praten over wat ze graag allemaal zou willen vertellen in haar spreekbeurt, ontstaat het volgende verhaal.

Waarom gaat reuma niet over?

Haar nieuwsgierige vragen als “Hoe krijg je reuma?” en “Waarom gaat het niet over?” brengen mij terug in de tijd, naar mijn eigen reumareis die vijftientig jaar geleden begon. Als tiener moest ik mijn weg vinden in een wereld die plots op zijn kop stond. Alles wat eerst normaal was, was dat ineens niet meer. Naar school gaan was al een grote uitdaging, bewegen was pijnlijk en niet vanzelfsprekend. Mijn vriendinnen ontdekten het uitgaan. Ik moest verstek laten gaan.

Nu ik moeder ben van drie prachtige kinderen in de basisschoolleeftijd, zijn de uitdagingen verschoven naar de dynamiek van school, zwemles en danstrainingen. De balans tussen het drukke gezinsleven, werk en ontspanning, waarbij mijn partner en vriendinnen ook heel waardevol zijn, is heel belangrijk. Samen verdelen we de taken thuis en kan ik op hem terugvallen als iets even niet lukt.

Haar diepste vragen raken de kern. “Hoe voelt het als je last hebt?”. En de directe vraag die alleen een kind durft te stellen: “Waarom doe je soms zo irritant als je pijn hebt?”. Het dwingt me tot eerlijkheid. In mijn drang om alles goed te doen, vergeet ik wel eens om de grens te bewaken. De angst om mijn kinderen minder te geven dan andere moeders maakte me verdrietig, maar mijn kinderen leren mij juist dat perfectie niet nodig is voor geluk. Mijn kracht zit niet in het volhouden tot ik omval, maar in de moed om mijn kwetsbaarheid te tonen.

De wijsheid van een kind

Mijn kinderen zien mij als een gewone moeder die toevallig reuma heeft. Tegelijkertijd zijn ze feilloos in hun observaties. “Het is allemaal wel fijn, maar soms heeft mama een kort lontje,” zeggen ze eerlijk. Mijn kinderen bekijken de wereld zo nuchter, zij zijn mijn adviseurs. “Je moet je batterij opladen voordat je ons komt ophalen,” zegt mijn dochter dan. Of: “Als het niet lukt om kindjes mee te nemen om te spelen, hoef je dat alleen maar te zeggen”.

Door hun ogen leer ik dat het oké is om grenzen te hebben; het leert hen hoe ze zelf ook met hun energie om kunnen gaan. Ze snappen dat dingen soms niet kunnen omdat ik moe ben, maar ze zien ook dat er door creativiteit en doorzettingsvermogen altijd een andere weg is.

Creatieve ideeën en nieuwe tradities

We hebben met elkaar onze eigen manier gevonden om te schitteren en te genieten. Waar mijn man de sportieve activiteiten waarneemt, creëer ik de wereld van kleur, muziek en rust thuis. We knutselen, kijken films en er wordt veel gedanst in huis. Dansen maakt mij gelukkig en het is de passie die ik deel met mijn oudste.

Ik ben zo trots op haar als ik haar zie stralen tijdens het dansen op het podium. We dansen ieder op onze eigen manier, in een prachtig contrast tussen mijn fysieke grenzen en haar onbevangen bewegingsvrijheid. We vieren het leven met tradities die we zelf maken, zoals onze borrelboxen (allemaal kleine hapjes aan de kleine tafel met een film) en de magie van het slapen onder de kerstboom. Het zijn deze momenten die laten zien dat geluk in de kleine dingen zit.

Samen zijn we sterk

Het belangrijkste dat we hebben moeten leren, is dat we samen genieten van deze geluksmomentjes. De liefde, muziek en kleur in ons huis maken ons sterk. Ik leer nog elke dag om niet te wachten tot de emmer overloopt, maar om eerlijk te zijn naar mezelf en mijn

omgeving. Niet vechten, maar werken met wat wél kan.

Mijn dochter eindigt haar spreekbeurtvoorbereiding met de woorden die nu de kern van onze verbinding vormen: “Kom op Mama, zet door en als het niet lukt, zeg het dan gewoon. Dan voelt iedereen zich veel fijner. Liefs van je dochter”.

Stene Prijs Essaywedstrijd

De EULAR Edgar Stene Prijs is een jaarlijkse internationale schrijfwedstrijd voor mensen die leven met een reumatische of musculo-skeletale aandoening (RMD), georganiseerd door EULAR, de Europese alliantie van verenigingen in de reumatologie.

Deelnemers schrijven een korte essay over hun persoonlijke ervaringen met hun ziekte rond een jaarlijks thema.

De competitie verloopt in twee fasen: eerst wordt in elk land een nationale winnaar gekozen, daarna gaan deze essays naar een Europese finale, waar een jury de beste teksten selecteert. De winnaar ontvangt 1000 euro en een uitnodiging voor het jaarlijkse EULAR-congres.

De prijs bestaat sinds 1975 en werd opgericht ter nagedachtenis aan Edgar W. Stene, een Noorse pionier in de patiëntenbeweging rond reumatische aandoeningen.

Het doel van de wedstrijd is om meer inzicht en bewustzijn te creëren over het leven met reumatische aandoeningen door persoonlijke verhalen van patiënten.

Lees je ook graag de andere verhalen van 2026?

[Klik dan hier.](#)



Rheuma.be

Ook jouw verhaal vertellen? Contacteer ons via
info@reumanet.be
www.reumanet.be