

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

**EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Els Maesen,
Belgische inzending**

Zit het in de genen of niet?

Op het eerste gezicht een makkelijke vraag, toch wat het genetische stuk betreft. Ik ben Els, een vrouw van 42 en heb sinds 2016 de diagnose van psoriasis arthritis en Bechterew. Genetisch belast ben ik zeker. Aan vaders kant hebben zowat alle vrouwen in de familie wel een vorm van reuma, zij het andere dan ik.

Ondanks dat ik vertrouwd was met het ziektebeeld, en altijd hoopte als kind dat ik eraan zou ontsnappen, kwam de melding van de huisarts voor doorverwijs naar een reumatoloog op mijn toen 33-jarige leeftijd toch als een verrassing. Na maanden van aanhoudende klachten had ik hier zelf niet bij stilgestaan dat het reuma kon zijn. Na tig onderzoeken en een wat hobbelig parcours in de zoektocht naar de juiste medicatie vielen de puzzelstukken daarna toch wel in elkaar.

Het tweede deel van de vraag over hoe dit familiebanden vormt of hervormt, vind ik een veel moeilijker vraagstuk omdat mijn ervaringen hier heel gevarieerd zijn. Enige toelichting bij mijn familiale situatie is hier vast op zijn plek. Ik heb twee fantastische tienerdochters van twaalf en vijftien en sinds een jaar vormen wij een nieuw samengesteld gezin met de meest liefdevolle man op aarde en zijn guitige zoon van negen.

In dit nieuwe kerngezin is er heel veel begrip en hulp op de dagen dat het voor mij wat moeilijker gaat. Flessen en potten worden voor me open gedraaid zonder vragen als de handen niet mee willen, er wordt op toegezien dat ik de medicatie op de juiste tijdstippen neem, controles bij de reumatoloog staan in

de familieagenda en er wordt even hard voor me gesupporterd naast het padel terrein ook al heeft het bekken beslist dat het geen dag is voor padel en is dat te zien aan mijn spel.

De keerzijde van de medaille is helaas wel een andere ervaring in mijn eerder huwelijk. Daar werd mijn ziekte gezien als een last, werd er gezocht als dingen me niet lukten en werd er niets uit handen genomen. Ook op dagen dat het niet ging, voelde ik toch continu de druk om wel alles te moeten doen zoals op goede dagen. Het grootste verschil met nu is ook dat er geen ruimte was om hierover te praten. Want ondanks dat de diagnose al even achter me



ligt, is er soms toch de nood om te ventileren of gewoon je onzekerheden te uiten. Dit werd als gezeur ervaren.

Ik heb in de nieuwe relatie echt opnieuw moeten leren dat dit niet zeuren is maar gewoon vertellen wat er in je omgaat op een slechte dag. En dat dit volledig oké is. Als mijn huwelijk op de klippen liep, werd mijn ziekte ook als één van de redenen aangehaald. Rationeel weet je dat het onzin is maar gevoelsmatig raakt je dat toch tot in de kern van je zijn. De boodschap dat ik niet meer in een toekomstbeeld paste omdat ik mogelijk ooit slecht te been word of minder fit, zorgt nog steeds voor tranen. Intussen niet meer omdat ik het geloof, wel omdat zoveel onbegrip nog altijd voor boosheid zorgt. Het contrast met de man die nu samen met mij een gelijkvloerse woning kocht voor mocht dit scenario zich ooit voordoen, kan niet groter zijn.

En dan is er ook nog de family, friends that become family. Of mijn gekozen familie zoals ik ze ook wel noem. Mijn beste vrienden heb ik leren kennen na de diagnose, zij hebben dus nooit anders geweten. Ook in die relatie

is er altijd veel begrip geweest. Hoewel het zeker niet altijd een gespreksonderwerp is, wordt er toch altijd rekening mee gehouden. Ook zij onthouden controles en zullen altijd checken hoe deze zijn geweest. Als er eens een periode van opstoot is, zijn zij degene die vers gemaakte lasagne komen brengen of vragen of ze het gras moeten komen maaien in mijn plek.

Gek genoeg behoren ook mijn baas en collega tot mijn family. Ik ging bewust van een Belgische grootbank naar een klein IT consulting bedrijf in de hoop dat dit beter afgestemd zou zijn op mijn situatie. 'Me and the guys' is wat ik kreeg en elke dag prijs is me gelukkig met deze twee speciale maar oh zo toffe mannen als collega's. Begrip is ook hier het sleutelwoord en de vrijheid om mijn werk te regelen zoals dat voor mij lukt.

Op slechte dagen moet ik gewoon zeggen 'niet vandaag' en haal ik het werk op een later tijdstip in. Voor medische checks moet ik geen vakantie opgeven en ons kantoor is ook verhuisd van het eerste verdiep naar het gelijkvloers zodat ik op mindere dagen geen

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.](#)

trappen moet doen. Kleine aanpassingen die voor mij wel een groot verschil maken.

Het sterkt mij allemaal in de gedachte dat het niet gaat om een familie- of bloedband op zich. Wat relaties vormt of hervormt op het gebied van reuma is begrip. En ik heb geleerd dat sommige mensen uit je omgeving dat zullen hebben en anderen niet. Het is de kunst om je te omringen met de juiste mensen, ongeacht een familiale band of niet. En er ook voor durven kiezen om degenen die geen begrip tonen, niet meer zo dicht toe te laten.

**Kies voor wie verstaat,
Dat wat gisteren ging
Vandaag mogelijk niet gaat**

**Kies voor wie zonder vragen
Helpt en zorgt
Op mindere dagen**

**Kies voor wie creatief aan de slag gaat
En met kleine aanpassingen
Toch een groot verschil maakt**

**Kies voor wie je laat zeuren,
Je verhaal honderd keer laat vertellen
In geuren en kleuren**

**Kies voor wie begrip kent
Zodat je alle dagen
Gewoon jezelf bent**

**Kies de omgeving die stimuleert
Die je ziekte er laat zijn
Maar waar ze je niet definieert**

**Kies de mensen die hier samen met je
instaan
En je deze weg niet alleen laten gaan
Doeners die niet stilstaan bij het wat en hoe
Dan doet een familieband of niet er
helemaal niet toe**

Auteur: Els Maesen



Rheuma.be

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