

# Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

**EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Jorien Geukens,  
Belgische inzending**

## “Moeke, mag ik een snoepje?”

(Noot voor de lezer: Moeke = mama)

**Of lupus een grote rol speelt in mijn leven?  
Dat antwoord is heel duidelijk: ja.  
Mijn moeder heeft lupus.**

Toch is het zo dat de eerste dingen waar ik aan denk eigenlijk positief zijn. Zonder lupus zouden mijn broer en ik niet zo zorgzaam zijn zoals we dat nu zijn. Ook zouden we dan niet zo goed weten wat onzichtbaar ziek zijn juist betekent. Ik zou waarschijnlijk ook ander werk doen.

Moet ik dan dank u zeggen tegen de lupus? Nee, dat is er ook serieus over.

Eindeloos vaak zeurden we dat wij ALTIJD als eerste naar huis moesten bij feestjes. Als opstandige kleuter of puberende tiener wil je vooral je zin krijgen en erbij horen. Wij gingen dus in staking! Soms gaf moeke dan toe en bleven we nog ietsje langer, maar dan was het de volgende dag haar lichaam dat in staking ging.

Nu ik wat ouder ben, zie ik in hoe moeilijk het voor moeke geweest moet zijn om én naar haar eigen lichaam te moeten luisteren én twee jengelende ‘joeng’ aan haar been te hebben hangen. Ik herinner me meerdere keren dat we van school thuiskwamen en al roepend binnengingen met ‘moeke, mogen wij een snoepje?!’ om dan op kousenvoetjes verder te lopen omdat we merkten dat moeke lag te slapen in de zetel. Of we dan al dan niet een snoepje namen, blijft voor altijd geheim.

Ik ben mijn ouders dankbaar dat ze altijd eerlijk en open over de ziekte hebben gecommuniceerd. We leerden snel hoe we ons moeke konden ‘lezen’ en we wisten dat we na een uitstap naar Bobbejaanland 's avonds en de dag(en) nadien niet veel van haar mochten vragen.

Natuurlijk bleven we wel kinderen en heb ik vaak gezucht wanneer ik moest rechtstaan



om iets in de kelder te gaan halen of maakten mijn broer en ik ruzie over wie de afwasmachine moest uitladen. Het schuldgevoel kwam snel naar boven als we dan na een tijdje doorhadden dat moeke dan toch maar zelf de afwasmachine aan het uitladen was, maar tegen dat we dan kwamen helpen was het vaak al te laat.

Hoe dan ook blijft moeke zeggen dat ze spijt heeft dat ze geen vier kinderen heeft kunnen krijgen, dus ergens hebben we toch ook iets goed gedaan.

Enorm trots ben ik op het feit dat mijn moeke van haar tegenslag haar doel heeft gemaakt. Via haar job kan ze op haar tempo werken. Ze doet veel (te veel) uren maar wel wanneer het voor haar past.

Ik herinner me vaag de tijd dat ze les gaf op een middelbare school bij ons in de buurt, ik zat toen in de lagere school. Op de laatste dag van mijn tweede leerjaar is ze me samen met heel haar klas komen halen met de fiets om nadien met heel die bende een zwemfeestje te houden bij ons in de tuin. 25 pubers, twee kleine kinderen en een natuurlijke zwembijver met een tarzantouw om in het water te springen, glijbaan en grote zwembanden. Een geweldig stralende dag met heel veel lawaai. Ongetwijfeld zal moeke hiervan hebben moeten herstellen, maar dat deeltje heb ik niet onthouden.

Als ik terug denk aan mijn jeugd dan zie ik veel tuinfeestjes met familie, vrienden, lekker

zelfgemaakt eten en drinken en veel ambiance. Maar er zijn ook herinneringen van moeke die in het midden van de living ligt, wachtend op de ambulance, van dagen waarop grootmoeke kwam helpen omdat moeke moest slapen, dagen van braces, pilletjes en spuitjes, maar die herinneringen vervagen volledig bij alle mooie, fijne momenten met ons vier, de hondjes en familie en vrienden.

Binnen twee weken begin ik een nieuwe job. Zonder lupus had ik hier ongetwijfeld niet gestaan. Moeke heeft me het belang van vrijwilligerswerk en non-profit snel meegegeven. Ik ben dan ook heel blij dat ik via mijn werk kan proberen om een steentje bij te dragen voor mensen die op vlak van gezondheid meer pech hebben.

Mensen vragen me soms of ik niet bang ben om ook lupus te krijgen. Laat ik duidelijk zijn: liever niet natuurlijk. Maar mocht het dan uiteindelijk toch wel gebeuren, dan treed ik met veel trots verder in de voetsporen van mijn moeke!

**Auteur: Jorien Geukens**



## Stene Prijs Essaywedstrijd

De EULAR Edgar Stene Prijs is een jaarlijkse internationale schrijfwedstrijd voor mensen met een reumatische aandoening. Deelnemers schrijven een korte essay over hun persoonlijke ervaringen met hun ziekte rond een jaarlijks thema.

Lees je ook graag de andere verhalen van 2026? [Klik dan hier.](#)



Ook jouw verhaal vertellen? Contacteer ons via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be) [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)