

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Magda Lommelen, Belgische inzending

December 1997...

**“We moeten iets doen, dit komt niet goed,
we geraken haar kwijt...
ik bel NU de reumatoloog!”**

De reumatoloog waar we acht dagen geleden waren geweest op verwijzing van de huisarts, laat ons onmiddellijk komen. Hij had al een deel van de onderzoekresultaten. Deze waren niet goed, maar wij hoorden alleen dat de ziekte van Nele een naam had en dat er iets kon gebeuren om onze dochter beter te maken. Zelfs toen de reumatoloog sprak van infusen met cortisonen waren we onmiddellijk akkoord, onze dochter moest beter worden!

En dat werd ze ook, beter, maar niet genezen, maar ‘beter’ was op dat moment al goed genoeg! Ze leefde nog!
Maar daarna komen de vragen, dan speelt er van alles in je hoofd : Waarom? Wat nu? Waar ging het fout? Hoe ziet de toekomst er uit?

Ik voelde me zo schuldig, wat deed ik mis om deze ziekte aan Nele te geven? Waarom had IK geen systeemplus in plaats van haar? Je wilt het zo graag overnemen, Nele was nog zo jong, pas 22, juist gehuwd, gelukkig en vol mooie dromen. Maar nu had ze Lupus... Nele was en is ook een doorzetter, een optimiste van nature, zij zou zich hier wel doorspartelen.

Wij zagen dat zij en haar man deze ziekte op een realistische, kordate manier aanpakten. Niet wegstoppen maar duidelijk communiceren met familie, vrienden. Wel hun leven aanpassen en dag na dag met de ziekte omgaan. Door deze manier van aanpak konden wij de situatie relatief goed verwerken, we konden er

samen goed over praten, elkaar troosten en moed geven, we gingen samen deze ‘WOLF’ te lijf!

Al waren er moeilijke momenten. De infusen wogen zwaar, die verdomde vieze smaak in de mond! Gelukkig heeft moeke snoepjes die hier een beetje helpen. De lichamelijke veranderingen door de cortisonen: burens die haar bijna niet meer herkenden door de gezwollen wangen, Nele vond het verschrikkelijk. Een jonge, mooie, frisse, lieve meid die er nu bijna onherkenbaar uitziet. En wij, wij zagen haar worstelen met haar leven dat ze zich zo anders voorgesteld had, die stomme



bijwerkingen die ze er moest bijnemen. Wij stonden er bij, machteloos, hulpeloos, maar toch bewonderend voor haar moed.

Hun grootste droom was kinderen. Deze droom kon 'ooit' uitkomen maar stond nu 'on hold'. Een grote domper op hun en ons gemoed. Wij konden veel voor haar doen, maar aan kinderen helpen.....

Ach, er komt op zulke momenten zoveel op je af als ouder. Je staat klaar voor alles. Doktersbezoeken, klinieken, helpen bij huishoudelijke taken terwijl Nele op de bank ligt. Zo moeilijk voor haar, dat voel je, dat merk je. Maar het kan niet anders. Je wilt alles voor haar doen, maar je zoekt de balans op van hulp geven en haar toch in haar waarde laten door niet alles uit handen te nemen. Er op vertrouwen dat ze indien nodig onze hulp inroept. Die balans wiebelt geregeld, zeker in de beginperiode, maar daar dient dan weer het praten en vragen voor. En dat lukt voor ons!

En dan komt maart 2003.....

Zoon Toon is 22. Hij gaat een zaak overnemen waarvoor een gezondheidsattest nodig is qua verzekering. De bloed- en urinetesten moeten worden overgedaan, want "er is iets misgelopen". Mijn antennes slaan op hol. Een tweede kind met lupus! De nierspecialist wijst mijn vermoedens resoluut af: twee kinderen in één gezin, dat kan niet! Maar een moedergevoel moet je niet onderschatten! De omgang met de specialist was heel moeilijk. Door de lupus van Nele en de zes ziektejaren en het sterven van mijn man ondertussen, had ik al heel wat medische kennis opgedaan en was ik ook heel mondig geworden. Een kopie van de bloed- en urineresultaten bijvoorbeeld, kreeg ik niet mee. Maar ik bleef aandringen en kreeg ze toch, wat onze verhouding natuurlijk niet ten goede kwam! Toon was een jongeman van 1m94 en een goeie 100 kg, de specialist kon zich gemakkelijk achter hem verbergen. Toon moest twee maanden op een zout- en vetloos dieet gezet worden want: "Je ziet toch wat je ziet" waren zijn woorden. Mijn boosheid kon hem niet van gedachten veranderen.

Na twee maanden, wat denk je? Dezelfde slechte bloed- en urinewaarden. Ik dring aan op een nierbiopsie, die hij in eerste instantie

niet wil laten doen. Maar dat lukte niet bij mij, ik was echt boos. Ik wou niet langer wachten zodat er nog meer nierschade zou zijn.

De biopsie gebeurt dan toch eind mei en de uitslag laat op zich wachten tot... eind augustus!!! Die drie maanden waren een hel. Ik belde vanaf half juni regelmatig naar de dokter. Maar er werden steeds excuses bovengehaald voor het uitstel. Eind augustus kregen we een uitnodiging voor een consultatie. Helemaal opgefokt kwamen we aan, ik zou me niet laten doen! De dokter komt binnen, steekt zijn hand uit en maakt zijn excuses, want ik had gelijk! Toon heeft lupus nefritis! Dat maakt twee in één gezin! Natuurlijk heb ik de dokter zijn excuses aanvaard. Maar het geeft wel aan dat (sommige) dokters toch eens beter mogen leren luisteren, vooral naar het 'moedergevoel'!

Een rollercoaster van jaren, met ups en downs. Maar onze gezinsband is er zeker niet minder door geworden. Aanvaarden is het eerste punt. En dan doorgaan, er zijn nog zoveel dingen die we wel kunnen! Of zoals een Engels spreekwoord zegt: count your blessings! En dat doen we, we hebben zoveel 'blessings'! En de belangrijkste is: elkaar in alle omstandigheden graag zien!

Ik sluit graag af met een gedicht dat mijn man (1951° - 2002 +) tijdens zijn ziekte schreef toen onze dochter de diagnose systeemlupus kreeg. Hoe hij zich voelde is, denk ik, duidelijk.

Dit gedicht wil ik even meegeven, als eerbetoon aan een lieve vader van een geweldige dochter en zoon met lupus en een tweede dochter die de dans ontsprong!



LUPUS

Ik werd geboren met wolven in mij
Ik groeide, stoeide met wolven in mij
Ik speelde, verveelde met wolven in mij
Ik leerde, studeerde met wolven in mij
Waar ik ook kwam, wolven in mij
Wat ik ook voelde, wolven in mij
Iets manifesteerde, wolven in mij
Zij huilden, klauwden, de wolven in mij

Ik groei, ik stoei, ik leer, ik studeer,
ik klauw, ik huil, ik vecht.
Mijn tanden even scherp,
mijn blik op de toekomst,
tegen de wolven in mij.

Auteurs: Magda Lommelen, Mil Caeyers †

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