

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

## **EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Nele Aelbrecht, Belgische inzending**

### **De lijdensweg naar een diagnose**

Met dit verhaal hoop ik een hart onder de riem te steken van iedereen die nog vastzit in die slopende periode van onzekerheid. Ik heb het zelf meegemaakt en ik weet hoe groot het onbegrip kan zijn. Je begint te twijfelen aan je eigen lichaam en zelfs te denken: “Ben ik nu echt gek? Zit het gewoon tussen mijn oren?” Het antwoord is: nee. Het zit niet tussen de oren. Het is écht.

#### **Het begin in Spanje**

Mijn verhaal start in Spanje, tijdens wat een fijne vakantie had moeten worden. Op dag twee kreeg ik pijn bij het stappen, en op dag drie kon ik mezelf niet meer uit bed hijsen. Mijn man moest me aankleden en ondersteunen bij elke stap.

Een bezoek aan een lokale fysiotherapeut liep uit op een pijnlijke ervaring en uiteindelijk belandde ik in een medische post, waar men dacht aan ischias. Ik kreeg een cocktail van ontstekingsremmers en pijnstillers zodat ik het vliegtuig terug kon nemen.

Een beeld dat ik nooit vergeet: ik lag aan het zwembad, op mijn buik in de zon. Toen ik wilde draaien, lukte het niet. Mijn man en broer hebben me toen letterlijk moeten omdraaien als een angespoelde walvis. Ik voelde me machteloos en de tranen stonden in mijn ogen.

#### **De eerste twijfel**

Terug thuis bezocht ik mijn huisarts. De hevigste pijn was weg, maar er bleef een stekende pijn richting mijn bil. Op de röntgenfoto van mijn rug was niets te zien. En toen kwam die ene vraag: “Heb je veel stress? Werk je niet

te hard? Misschien moet je wat meer rust nemen?” De twijfel begon.

Negen maanden lang sukkelde ik voort. Sporten lukte niet meer, wandelen was lastig, en mentaal zat ik diep. Ik voelde me als een dertiger gevangen in het lichaam van een tachtiger.

#### **De tweede opstoot**

Mijn tweede zware opstoot kwam... jawel, weer tijdens een vakantie. Net voor ik aan een nieuwe job begon, en uitgerekend op mijn verjaardag, ging het opnieuw fout. Ik kon amper de trap af en bracht de hele dag platliggend door. Opnieuw voelde ik me die angespoelde walvis.



De paniek sloeg toe: ik wilde niet op mijn eerste werkdag moeten zeggen dat ik niet kon komen. De huisarts vond dat ik overdreef. Spoed stuurde me terug naar huis met enkel Dafalgan: "Het is maar rugpijn." Wanhopig nam ik de laatste restjes van mijn Spaanse medicatiecocktail om toch te kunnen gaan werken.

Die eerste weken op mijn nieuwe job waren een hel: pijn, vermoeidheid en onbegrip gaven me een depressief gevoel.

### **Steeds weer 'stress'**

Pas twee weken later kreeg ik een afspraak bij een fysiotherapeut. Ook daar weer dezelfde vraag: "Heb je veel stress?" Mijn frustratie groeide. Ik smeekte om verder onderzoek en kreeg uiteindelijk een MRI van het bekken. Met de gedachte "het zal wel niets zijn" en na heel veel aandringen schreef ze gelukkig toch een voorschrift uit.

### **De diagnose**

Op de beelden bleek dat er wél iets mis was. Ik werd doorverwezen naar een reumatoloog en twee jaar na mijn eerste opstoot kreeg ik eindelijk de diagnose: Spondyloartritis (ziekte van Bechterew).

Dat moment was dubbel: opluchting omdat ik eindelijk wist dat het niet "tussen mijn oren"

zat, maar ook angst voor wat er zou komen. Toch ben ik blij dat ik voet bij stuk hield en bleef geloven in mijn lichaam. Dat is ook mijn boodschap: geloof in jezelf. Jij kent je lichaam het best. Als je voelt dat er iets niet klopt, blijf volhouden.

Helaas begon daarna een nieuwe lijdensweg: het zoeken naar een behandeling die werkte. Het duurde bijna twee jaar voor ik medicatie vond die hielp. Ondertussen ben ik van reumatoloog gewisseld, omdat ik me niet gehoord voelde. Dat had ik sneller moeten doen. Nu heb ik een arts die luistert, en dat maakt een wereld van verschil.

### **Leven met pijn**

Ik heb veel geluk dat ik een partner en moeder heb die me geloofden en steunden, zelfs op de zwaarste momenten. Toch waren er periodes waarin ik mijn sociale leven volledig moest stilleggen. De constante pijn was slopend, niet alleen fysiek maar ook mentaal, voor mij én voor mijn gezin.

Gezinsuitstapjes die last minute niet doorgaan, mama die niet mee gaat zwemmen omdat het vandaag eventjes niet gaat. Etentjes afzeggen omdat zitten te lastig is, ... Het blijft moeilijk en frustrerend dat alles niet meer als vanzelfsprekend is. De schrik voor later blijft er wel in.

Voor de buitenwereld is er niets te zien, zelfs niet bij de dichte familie en vrienden. Vaak ging ik toch naar familiefeesten of etentjes, terwijl ik eigenlijk amper kon zitten, omdat ik niet wilde dat mensen zouden denken dat ik 'overdrijf' want ze begrepen het toch niet. In het begin heb ik daar ruzie over gehad met mijn partner en ging ik toch voor de goede vrede. Nu kies ik voor mezelf en blijf ik gewoon thuis als het niet gaat – en eerlijk gezegd, wat anderen daarvan denken, maakt me nu niets meer uit. Nu begrijpt hij dit maar dit blijft wel een impact hebben op ons leven. Ver in de toekomst fysieke activiteiten plannen zijn nu steeds voorzien van een annulatieverzekering.



## Vandaag

Vandaag gaat het beter. Er zijn nog altijd downs, maar gelukkig veel minder vaak dan vroeger. Ik blijf het moeilijk vinden om te luisteren naar mijn lichaam. Tijdens goede dagen wil ik zo veel doen waardoor ik snel over mijn grenzen ga. Ik ben van nature een heel energiek persoon en dat is voor mij het zwaarste, beseffen dat het soms gewoon niet gaat. Ik hoop dat mijn verhaal anderen kracht geeft om te blijven geloven in zichzelf..

**Auteur: Nele Aelbrecht**

## 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](mailto:info@reumanet.be)  
[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)