

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

EULAR PARE STENE PRIJS 2026 - Yusra Momade, Portugal, WINNAAR

Yusra Momade is een 29-jarige architecte die in Lissabon, Portugal woont. Ze groeide op in het weelderige Mozambique en de tropische stad in Maleisië, omringd door meren en bossen.

Yusra woont nu bij haar ouders en besteedt een groot deel van haar vrije tijd aan het verbreden van haar kennis en het volgen van cursussen en workshops bij 's werelds beste docenten, aangezien ze van plan is een ontwerpstudio te openen in Lissabon, gebaseerd op Design for Inclusion.

Haar hobby's zijn onder andere het upcyclen van meubels en het uitproberen van nieuwe recepten.

Ze hoorde voor het eerst over de Stene Prize via de reumatoloog van haar medisch team in Portugal. Geïntrigeerd door het thema en de kans om na te denken over kwesties waarmee ze dagelijks werkt, besloot Yusra mee te doen. De wedstrijd bood haar een zinvolle manier om haar professionele ervaring te combineren met haar interesse in storytelling en publieke belangenbehartiging.

Yusra hoopt dat haar essay bijdraagt aan de lopende discussies binnen het vakgebied en lezers aanmoedigt om na te denken over praktische oplossingen voor een toekomst waarin iedereen zich opgenomen en geliefd voelt.

Zit het allemaal in de genen, of toch niet?

Vroeger dacht ik dat ons leven in onze genen stond geschreven, als een script dat we zonder keuze erven: onze oogkleur, onze lengte, onze lach. Toen kwam sclerodermie in mijn leven, en plotseling draaide het script om, waardoor

ik mezelf steeds weer dezelfde vraag stelde: Waarom ik?

Vóór de diagnose voelde mijn wereld ruim en vertrouwd aan. Ik had routines, dromen en lang, dik haar dat ik graag borstelde. Ik herinner me dat ik op een dag op bed zat, verslagen door mijn haarborstel, terwijl ik hulpeloos met mijn vingers door lokken haalde die ik niet langer in de hand had. Toen mijn therapeut voorstelde om het kort te knippen, besepte ze niet dat al mijn dromen, hoop en zelfs mijn wil om te leven daarmee werden afgekap.

In plaats van om hulp te vragen en me kwetsbaar op te stellen, leek het een beter idee om van schoenen te wisselen. Het voelde makkelijker om mijn leven te veranderen dan om hulp te vragen. En daarmee verdwenen alle kleurrijke, vrolijke schoenen, vervangen door rustigere exemplaren die minder van me vroegen, omdat ik te bang was om meer van iemand anders te vragen.



Door sclerodermie kreeg ik een handicap en voelde ik me als een nieuwe medewerker op mijn eerste dag bij een bedrijf, onhandig met basale dingen. De ongemakkelijke situatie dat ik niet op de bank zat met de rest van mijn vrienden, maar in plaats daarvan een stoel verder weg van bij de zachte vloerbedekking schoof, want hoe leg ik hen uit dat ik mijn schoenen niet uit kan doen?

Het gevolg was dat ik, net als die stoel, afstand nam van iedereen en alles. Mijn vrienden lachten om iets, en ik glimlachte mee, maar van binnen bleef ik denken: Zal ik ooit weer het gevoel hebben dat ik hier thuis hoor? Die simpele stoel werd het symbool van mijn nieuwe leven. En langzaam groeide de afstand tussen mij en anderen, met stoelen tussen ons, ruimtes tussen ons en onbeantwoorde vragen tussen ons.

Ik zeg dit vaak tegen mensen die ik ontmoet: als je met een beperking wordt geboren, past je familie zich daaraan aan. Ze vormen zich vanaf dag één naar jouw behoeften. Maar als je er een krijgt, is het alsof de hele familie zonder waarschuwing, zonder training, zonder instructies in een nieuw leven wordt geduwd. Alsof mijn hele familie van de ene op de andere dag gehandicapt werd, op hun eigen manier.

Die handen die ons als kinderen ondersteunden, die ons ooit hielpen onze eerste stapjes te zetten. Nu, als volwassene, voelde het verkeerd om opnieuw om diezelfde steun te vragen. Mijn moeder, ooit zacht en standvastig, werd aarzelend in mijn aanwezigheid. Ze keek naar me met ogen vol vragen die ze niet wist hoe ze moest stellen. Ik wist niet hoe ik ze moest beantwoorden. Mijn spiegelbeeld werd een vreemde. Ik haalde alle spiegels uit mijn kamer. Ik wilde niet zien hoe strak mijn huid stond, de vermoeidheid in mijn ogen, hoe de versie van mezelf die eruitzag alsof ze aan het vervagen was. Mijn moeder deed alsof ze de ontbrekende spiegels niet opmerkte, maar ik zag het verdriet dat zich achter haar geforceerde glimlach verschool.

Familie-uitstapjes voelden al snel niet meer als uitstapjes, maar veranderden in zorgmissies. Zodra we op het vliegveld aankwamen,

werd ik bij mijn familie weggehaald, omdat passagiers die speciale hulp nodig hebben niet de vrijheid krijgen om door de duty-free te slenteren en te genieten van versgezette koffie zoals iedereen. In plaats daarvan worden we opgeborgen, 'veilig' gehouden, maar eigenlijk gestraft in een witte kamer omdat we niet zijn zoals iedereen, totdat het tijd is om aan boord te gaan. Pas dan worden we weer herenigd met onze families, alsof er niets gebeurd is.

Mijn familie wist niet hoe ze met deze verandering om moesten gaan. Plotseling werd elk uitje een missie. Zijn er trappen? Is het toilet te ver weg? Wordt ze moe? Zullen mensen ons veroordelen? Er is niets dat je zo kwetsbaar maakt als een openbare ruimte. Ik herinner me nog de eerste keer dat mijn ouders mijn rolstoel door een winkelcentrum duwden. We botsten tegen leuning, etalages, zelfs tegen een arme etalagepop. Mijn frustratie kookte over, ik schreeuwde, zij raakten in paniek en mensen staarden. Niet naar de bobbelingen, maar naar ons. En toen besefte ik iets pijnlijks: mijn ziekte veranderde niet alleen mij, maar ook hoe de wereld naar mijn familie keek. Het veranderde hoe mijn familie naar de wereld keek.

En toen kwamen de opmerkingen van buitenstaanders, die harder aankwamen dan zou moeten: "Waarom gebruikt ze het invalidentoilet als ze er volkomen gezond uitziet?", "Kijk eens naar dat volkomen gezonde jonge meisje dat haar zitplaats niet afstaat aan een bejaarde." Mijn familie hoorde deze echo's ook. Soms kwamen ze tussenbeide om me te beschermen. Soms wisten ze niet hoe. En soms werd de stilte tussen ons zwaar, vol met dingen die we allemaal voelden maar niet konden zeggen.

Maar hier verandert het verhaal. Langzaam, stilletjes, begon mijn familie de onuitgesproken taal van deze ziekte te leren. Niet via genetica, niet via medische boeken, maar via vallen en opstaan, geduld en liefde.

Op een dag merkte ik dat de kast nieuwe handgrepen had, zodat ik mijn handen niet hoefde te verreken om ze te openen. Op een andere dag stond mijn ontbijt al klaar op het

aanrecht, omdat ze wisten dat het me pijn deed om zware dingen vast te houden. De eieren waren verplaatst van de bovenste plank van de koelkast naar de middelste. Mijn moeder zei er niets over, maar ik wist dat ze aan mij had gedacht. Geen grote aankondigingen. Geen dramatisch moment. Gewoon stille aanpassingen.

Toen leerde ik iets dat dieper ging dan welke biologieles dan ook kon leren: genen kunnen misschien verklaren hoe een ziekte begint, maar ze verklaren niet hoe een gezin daaromheen groeit. Sclerodermie maakte mijn huid strakker, ja, maar het verzachtte ook delen van mijn gezin die ik nog nooit eerder had gezien. Het zorgde ervoor dat we anders gingen praten. Het zorgde ervoor dat we elkaar begrepen zonder woorden. Het bracht ons op vreemde, onverwachte manieren dichter bij elkaar. Zit het dus allemaal in de genen? Het antwoord is nee. De ziekte is misschien in mijn lichaam begonnen, maar de gevolgen ervan verspreidden zich door elke kamer van ons huis. Het rekte ons uit, daagde ons uit, brak ons op sommige plekken, en hechtte ons vervolgens op andere plekken weer voorzichtig aan elkaar. En op de een of andere manier, in al dat breken en herstellen, werden we een nieuw soort gezin, een gezin dat niet gevormd werd door genetica, maar door veerkracht, geduld en liefde die leerden zich aan te passen.

Uiteindelijk heeft sclerodermie ons gezin niet bepaald; het heeft ons onthuld, ons opnieuw gevormd en ons geleerd dat liefde geen vast script volgt.

Auteur: Yusra Momade

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