

## 2022 Stene Prijs winnaar: Nora Sophia Dubilier, Duitsland



Ik ben Nora Sophia Dubilier en ik ben 28 jaar oud. Slechts 1.60m groot, noemen mensen mij een klein persoontje met een grote persoonlijkheid. Ik kreeg de diagnose juveniele ideopatische artritis op mijn zesde en heb ondertussen een tweede diagnose van lupus.

Ik heb een partner, woon in Leipzig en behaalde net mijn bachelor diploma in psychologie. Ik hoop te kunnen werken rond relaties en relatietherapie met een focus op het helpen van mensen met een fysieke en mentale beperking. Ik wil mijn ervaringen gebruiken om anderen te helpen. Ik probeer altijd het positieve te zien in alle situaties.

Mijn vrije tijd besteed ik aan seksuele opvoeding en educatie rond relatievormen (bijvoorbeeld het regelen van polyamoureuze relaties). Een inclusieve aanpak is voor mij hierin belangrijk. Voor de coronacrisis speelde ik ook theater.

Ik nam deel aan de Stene Prijs wedstrijd omdat ik reumatische aandoeningen meer zichtbaar wil maken bij jonge mensen. Ik had het moeilijk met mijn diagnoses en de bijhorende problemen. Daarom wil ik mensen die hetzelfde pad moeten bewandelen, ondersteunen. Ik wil hen laten zien dat zo'n diagnose niet het einde van de wereld is. En uiteraard wil ik aan iedereen, oud en jong, laten zien dat er altijd hoop is.

***Lees het verhaal van Nora Sophia hieronder.***

## **Geluksgetal 13 – Een jongere met reuma blikt vooruit naar de toekomst**

Eerst was er prednisolone. Daarna methotrexaat. Etanercept. Adalimumab. Infliximab. Rituximab. Tocilizumab. Azathioprine. Leflunomide. Baricitinib. Tofacitinib. Een ander merk van etanercept. Ik zit aan nummer 13 nu: upadacitinib.

Dertien combinaties van letters. Dertien mixen van substanties. Dertien pogingen om me beter te maken. Dertien medicijnen die me vergezellen bij mijn ziekte – zoals oude vrienden. Dertien soorten medicatie in 22 jaar.

13: een nummer dat sommige mensen doet rillen. Dertien zou het nummer van de duivel zijn en vrijdag de dertiende is een dag vol ongeluk. Bij de tarotkaarten is de dertiende kaart 'De Dood'. In de Verenigde Staten hebben gebouwen zelden een dertiende verdieping en zelfs de Duitse Sociale Code mist een Sectie XIII.

Ongeluksgetal 13? Niet voor mij.  
Voor mij betekent 13 iets anders. Een toekomst.  
Voor mij is het geluksgetal 13.

## **Onzichtbaar**

Je hoort niet veel over jonge mensen met reuma. We zijn bijna onzichtbaar in de samenleving. Desondanks is het belangrijk om vooruit te kunnen kijken naar een hoopvolle toekomst, zeker wanneer de diagnose al gesteld wordt in de kindertijd. Toen ik zes was, begreep ik niet wat juveniele ideopatische artritis betekende, maar ik wist wel dat het mijn toekomst zou beïnvloeden. Ik vroeg me af of ik wat vroeger 'groot' moest worden dan andere kinderen. Zou ik mijn school kunnen afmaken met een diagnose als de mijne? Hoe zouden mijn vrienden reageren? Zou ik nog kunnen meespelen met alle spelletjes?

Jaren later had ik nog steeds veel vragen. Zou ik mijn eindexamens kunnen afronden? Zou ik zelfstandig kunnen wonen? Zou ik kunnen verder studeren? Zou ik genoeg energie hebben voor een sociaal leven en een carrière? Zou ik een job vinden met mijn beperkingen? Wat als ik te vaak ziek zou vallen? Hoe zou mijn ziekte toekomstige relaties beïnvloeden? Was ik zelfs aantrekkelijk genoeg, met al mijn problemen? Zou ik kinderen kunnen krijgen? Was het een goed idee om al zo ver vooruit te willen kijken?

Veel van de dingen waar ik mee worstel zijn onzichtbaar. De sporen van mijn ziekte die wel zichtbaar zijn aan de oppervlakte zijn het minste van mijn zorgen. Wat mensen niet zien is de pijn. Het tekort aan slaap. De vermoeidheid. De blijkbaar eindeloze tijd die ik spendeer aan gezondheidsproblemen. De frustratie. De angst voor de toekomst. Dat alles is een veel grotere last dan misvormde handen en voeten.

## **Verleden en heden**

“Eigenlijk wil ik niet dat mijn reuma weggaat. Op een bepaalde manier ben ik wie ik ben door mijn reumatische aandoening. Ik heb geen idee wie ik zou geworden zijn zonder de reuma! Misschien zou ik helemaal anders geweest zijn, en zou ik mezelf niet leuk gevonden hebben.”

Toen ik dit zei tegen mijn ouders toen ik acht was, waren ze sprakeloos. Maar ik had gelijk. Ik ben wie ik ben. Mijn reuma hoort bij mij en ik kan mijn leven niet langer plannen zonder. Ik kijk op een andere manier naar de toekomst dan gezonde mensen. Het is niet voldoende om vertrouwen te hebben in mezelf en mijn kunnen, de jobaanbiedingen of mijn opleiding – ik moet ook omgaan met dat andere deel van mezelf. Dit betekent dat ik mijn verleden én mijn hoop voor de toekomst moet aanpakken.

Terugblikken op 22 jaar van ziek zijn is niet makkelijk. Soms had ik geluk. De kinderarts in het kleine dorp waar ik woonde, stelde meteen de juiste diagnose. Anderen doen er soms jaren over. In 2001 wist men al heel wat over reumatische aandoeningen, maar kinder- en jongerenreuma lag nog wat moeilijker. Mocht ik enkele jaren eerder de diagnose hebben gekregen, zou het heel wat moeilijker geweest zijn voor mij. Op de kinderafdeling in het ziekenhuis ontmoette ik jonge mensen die worstelden met de gevolgen van medische nalatigheid. Amper twee jaar voor mijn eerste reuma-aanval kreeg een jong patiëntje complete bedrust voorgeschreven bij opstoten. Haar gewrichten werden gespalkt en geïmmobiliseerd. Ondanks goede medicatie en verbeterde behandelingsmethodes eindigde ze toch in een rolstoel op haar tiende. Ikzelf heb kunnen profiteren van belangrijke innovaties in de behandelingen en bewegen en oefentherapie werden toen al toegepast.

Uiteraard is niet alles goed gegaan. Twintig jaar na mijn diagnose kijken jonge artsen geschokt naar mijn handen en beweren ze dat de misvormingen niet zo snel zouden mogen gebeuren. Mijn voeten zijn permanent beschadigd. Het zij zo. Want wat brengt klagen me? Ik voel me beter wanneer ik erop vertrouw dat de toekomst oplossingen zal brengen die vandaag nog ondenkbaar zijn. En dat brengt me ook bij de zekerheid dat medicijnen die falen niet het einde zijn. Het is zoals mijn geluksgetal 13: Ik zou ongelukkig kunnen zijn over alle medicijnen die niet geholpen hebben. Integendeel, ik ben net blij dat ik heel wat medicijnen heb kunnen proberen die nog niet eens op de markt waren toen!

## **Je hebt mensen nodig om een verschil te maken**

Medicatie alleen is niet de oplossing. Het is dankzij de vele mensen die me op mijn pad geholpen hebben dat ik gekomen ben tot waar ik vandaag sta. Wanneer ik bang ben voor de toekomst, of wanneer een behandeling weer niet aanslaat, heb ik een sociaal vangnet waarin ik kan vertrouwen. Ik heb bondgenoten nodig die me bijstaan en me accepteren zoals ik ben. Ik heb vrienden nodig die me helpen de knop om te draaien en me te amuseren. Ik had mijn ouders nodig, die me leerden op te komen voor mezelf, mijn eigen beslissingen te maken en de dokters te vertellen wat ik dacht en voelde. Helaas ben ik het gewend om te

discussiëren met goden in witte jassen, om niet serieus genomen te worden, om te merken dat ik niet zelf kan beslissen wat er met mijn lichaam gebeurt. Daarom dat ik het eens te meer apprecieer dat mijn huidige reumatoloog het zo makkelijk voor me maakt om mee te denken over mijn behandeling. Hij vraagt bij elke stap naar mijn mening en accepteert dat ikzelf mijn ziekte en lichaam het beste ken. Elke keer mijn ziekte verergert, neemt hij de zaken serieus en doet wat in zijn macht ligt in plaats van nieuwe obstakels op mijn pad te leggen. Ik probeerde met zijn hulp de laatste zes medicijnen uit.

### **Het heden is mijn toekomst**

Reuma is een deel van mij en dat zal het altijd zijn. Het is geen makkelijk pad om te bewandelen en dat zal het ook nooit zijn. Maar elke keer dat mijn lichaam het laat afweten is de medische wereld weer een stapje verder geraakt. Twee heupprotheses wanneer je nog maar mid-twintig bent? Geen probleem! Na minder dan een maand kon ik opnieuw studeren voor mijn examens. Een operatie aan mijn handen? Het maakt me nog steeds nerveus, maar ik geef de hoop niet op dat ook op dat vlak de geneeskunde nog zal verbeteren. Medicijn nr. 13 werkt niet meer? Er komen weldra twee nieuwe producten op de markt.

Vandaag is het geluksgetal 13 mijn heden en hopelijk ook mijn toekomst. Dankzij dit medicijn, en ook alle andere behandelingen, dokters en medicijnen kon ik mijn school afmaken en mijn hogeschooldiploma behalen. Ik heb het ouderlijke huis verlaten en heb succesvolle relaties en een bruisend sociaal leven. Ik denk niet dat ik kinderen wil – maar dat is mijn eigen beslissing en niet die van mijn ziekte. Het kostte me 13 soorten medicatie en 13 semesters om hier te geraken. Dankzij mijn geluksgetal 13 kon ik mijn bachelor in de psychologie behalen. Nu is het tijd om mijn geluksgetal met anderen te delen. Dankzij dat nummer en mijn job zal ik weldra anderen kunnen helpen die nog op zoek zijn naar hun geluksgetal.

[Lees de Engelstalige versie hier.](#)

**Lees ook de Vlaamse inzendingen van [Sigrid](#) en [Karine](#).**