

‘Betrokkenheid bij mijn reumapatiënten-organisatie - hoe dit de kwaliteit van mijn leven heeft verrijkt en veranderd.’

**Sonia Boschmans, EULAR Edgar Stene Prijs 2024
Inzending van de Belgische competitie**

CIB-Liga : mijn ervaringen

Mijn lijdensweg begon op mijn 55ste levensjaar; dit is nu zo'n twaalf jaar geleden. Ik kreeg te maken met allerhande klachten en vreselijke vermoeidheid.

Elke dag moest ik naar Brussel pendelen met de trein. Ik werkte bij de bank en had een job die ik enorm graag deed.

En toch werd het steeds moeilijker om dit werkritme aan te houden door voortdurende ontstekingen aan mijn pezen en gewrichten. Ook de uitputting die mij bijna dagelijks parten speelde, werd mij te veel.

Ik liep de deur van mijn huisarts plat want ik wist niet wat er scheelde maar voelde wel dat er iets aan de hand was. Zij deed bloedonderzoek maar zonder resultaat, van diagnose stress, depressie... tot het zit misschien gewoon in het hoofd... en het ongeloof van mijn familie, vrienden en collega's, waren op dat moment misschien nog een groter probleem dan de ziekte op zich.

Ik werd van de ene specialist (orthopedisten, reumatologen, ..) naar de andere gestuurd; ontsteking aan mijn vingers, knieën, voeten, bekken..... te veel om op te noemen, en toch werd ik steeds op dezelfde manier naar huis gestuurd.... Ik kreeg ontstekingsremmers voorgeschreven, waarvan ik dan spijtig genoeg nog zieker werd, ook antidepressiva werd mij voorgeschreven.

Zo kwam ik in een verkeerde spiraal terecht van nog grotere vermoeidheid, gewichtstoename en mij slecht voelen in mijn vel, enz. Eindelijk stuurde een orthopedist die ik bezocht voor mijn bekkenproblemen me door naar een collega internist van hem.

Deze zou het probleem op een andere manier aanpakken en hij is ook gespecialiseerd in zeldzame ziekten. Voor de eerste keer, had ik de indruk dat er ECHT iemand naar mij luisterde. Ik kreeg een heleboel vragen, waar ik mij van af vroeg, waarom??, maar hij bleek dus op het juiste spoor te zitten.

Na een reeks onderzoeken, waaronder Speekselklierbiopt en Schimmer test, kreeg ik



de diagnose Sjögren Syndroom.

Wat in eerste plaats een opluchting was, bleek nadien uiteraard niet evident, gezien het een ongeneeslijke ziekte is.

En zo ben ik beginnen opzoeken naar informatie en kwam ik bij de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten terecht.

Ik maakte mij lid en nam deel aan uiteenzettingen en werd geïnformeerd via de trimestriële brochure "Bindweefsel".

Eindelijk viel, na vijf jaar sukkelen, alles in zijn plooi.

Het feit dat ik dankzij de CIB-Liga heel veel correcte en deskundige informatie over mijn ziekte kreeg maar ook ondervond dat ik er niet alleen voor stond, heeft mij enorme steun gegeven tijdens die eerste jaren.

En nu, tien jaar later, ben ik nog steeds lid van de CIB-Liga en heb ik nog steeds steun aan wat er geschreven en verteld wordt. Deze bron aan correcte informatie, getuigenissen en verhalen van lotgenoten maken deel uit van mijn leven en dragen er toe bij, wie ik vandaag ben.

Ik heb mijn ziekte leren aanvaarden, ik heb leren leven met mijn beperkingen en ik ben weerbaarder tegenover mijn omgeving, die niet altijd begrip toont voor mijn situatie.

Daarvoor een grote dank aan al de medewerkers van de CIB-Liga die zich belangeloos inzetten om meer geruchtbaarheid te geven aan deze ziektes, waaronder de ziekte van Sjögren.

Sonia



www.cibliga.be
info@cibliga.be