

‘Het was een feest van herkenning’

zo ontstond de contactgroep

Mensen met zeldzame bloedziekten kunnen bij ons terecht voor informatie en onderling contact. In de tijd dat Andrea Stiene de diagnose PNH kreeg, was er nog geen Nederlandstalige informatie. Laat staan een patiëntenvereniging. Daarom richtten Andrea en haar man Iddo Schenk zelf een contactgroep op, die later uitmondde in de stichting. In een interview met Andrea en Iddo gaan we terug naar die begintijd.

Het is eind jaren 80. Al een tijdje is de eenentwintigjarige Andrea erg moe. ‘Mijn HB was laag, ik slikte hier al jaren staalpillen voor. Maar de vermoeidheid bleef.’ Andrea verhuist en komt bij een andere huisarts terecht, die het niet vertrouwt. Ze wordt naar het ziekenhuis gestuurd en ligt daar een week voor allerlei onderzoeken. Dan volgt de diagnose: PNH. De boodschap komt hard aan, maar Andrea en haar ouders zijn er nuchter onder: ‘Het leven gaat door, ik was in elk geval blij om te weten wat er met me aan de hand was. Ik werd doorverwezen naar het AMC en kwam onder behandeling van dokter Van der Borne. De vooruitzichten voor mensen met PNH waren somber. Mijn gemiddelde levensverwachting zou niet hoog zijn en het werd me afgeraden om kinderen te krijgen.’ Andrea en haar ouders gaan op zoek naar informatie. Internet was er nog niet in die tijd, dus ze moeten het doen met wat Engelstalige informatie die ze krijgen van de arts uit het AMC.

Koffie-ochtend dankzij Libelle

Als Andrea in 1997 een relatie krijgt met Iddo, wil ze haar partner laten weten wat het inhoudt om een relatie aan te gaan met iemand met haar ziektebeeld. De behoefte aan informatie neemt toe. Iddo: ‘Ik ging mee naar dokter Van der Borne om meer te weten te komen over Andrea’s situatie. De arts vroeg tijdens een van die consulten aan ons of we wisten hoeveel patiënten met de zeldzame bloedziekten PNH en AA er in Nederland waren. Dat wisten we niet. De arts wist het zelf ook niet.’ Voor Andrea is dat een reden om een oproep te doen via het tijdschrift Libelle. Andrea: ‘Zo ging dat in die tijd, nu zou je dat via internet doen.’ Ze ontvangt een paar brieven en houdt vervolgens een koffie-ochtend met zes vrouwen met PNH en AA. ‘Dat was heel bijzonder, eindelijk spraken we eens mensen die dezelfde aandoening hadden. Het was een feest van herkenning.’

Eerste website

Begin 2000 is het voor het eerst mogelijk om via internet zoekopdrachten uit te voeren. Iddo: ‘Via Yahoo ging dat toen nog. We kwamen in Amerika terecht, bij de AA MDS Foundation, en kwamen in contact met een Amerikaanse hematoloog. Zij stuurde Andrea een scan van een tekening die ze van een patiënt had gekregen: een rode bloedcel met het ontbrekende anker aan de oppervlakte van de cel, waardoor eiwitten niet op de oppervlakte van bloedcellen kunnen hechten. Later gebruikten we deze tekening als basis voor het eerste logo van de stichting.’ De contactgroep krijgt een website. Iddo: ‘In mijn netwerk had ik een webbouwer die dit kosteloos wilde doen. Eindelijk hadden we een plek waar we informatie konden delen over AA en PNH.’

Patiëntendagen

Ook ontstaat de behoefte om op structurele wijze in contact te komen met andere patiënten. Sanquin, de bloedbank, biedt aan dat Andrea en Iddo kosteloos gebruik mogen maken van een ruimte op hun kantoor, waar een ontmoeting plaats kan vinden. De allereerste patiëntendag in 2002 wordt bezocht door ruim 100 mensen. Andrea: ‘Het was heel emotioneel. Via het forum op de website had ik tot dan toe digitale ontmoetingen gehad, heel openhartige gesprekken. Maar in die tijd zag je op de chat alleen tekst, geen foto’s. Op de patiëntendag zag je voor het eerst de gezichten bij al deze namen. Er ontstond meteen chemie door de lotsverbondenheid.’

Verbinding

Vanaf dat moment wordt er elke 1,5 jaar een contactdag georganiseerd. Vanaf de eerste keer gaat Andrea’s moeder mee als gastvrouw. Iddo: ‘Ik had de rol van gespreksleider tijdens dat soort dagen, Andrea en haar moeder zorgden voor warmte en verbinding. Ze keken of mensen nieuw waren en koppelden ze meteen aan anderen, maakten een praatje bij binnenkomst, zodat mensen zich welkom voelden. Dit zorgde ervoor dat mensen heel close werden met elkaar, er groeiden al snel vriendschappen uit. Wat we belangrijk vonden, was dat we niet alleen spraken over onze ziekte. Iemand zei eens tegen me: “We komen hier omdat we mens zijn, niet omdat we patiënt zijn.” En zo heb ik het ook altijd ervaren. We zochten steeds naar een mix tussen medische informatie en onderwerpen als omgaan met vermoeidheid, seksualiteit, werk, enzovoort. Wat ik heel mooi vond, dat mensen met AA die een transplantatie hadden gehad, bleven komen op de contactdagen.

Terwijl ze in feite genezen waren. Zij kwamen om hun ervaringen te delen, zodat anderen daar iets aan konden hebben.'

Jeugddagen en weekeind

In 2007 was er een patiëntenweekend in de Kibbelhof in Drenthe. Het is een hartverwarmende ontmoeting. Andrea: 'We zongen bij het kampvuur, hielden huifkartochten, er waren professionele coaches aanwezig. Ik herinner me dat er een man was met Hypereosinofiel Syndroom (HES). Ik bracht hem in contact met een dame die ook HES had. De vrouw huilde van herkenning, ze had nog nooit iemand anders met dezelfde aandoening gesproken.'

Iddo: 'We kregen het bij dat weekeind voor elkaar om dokter Krone uit de Verenigde Staten als spreker te laten overkomen. Hij is onderzoeker bij Alexion Pharmaceuticals, de fabrikant die een van de eerste medicijnen voor PNH op de markt bracht. Het was nog spannend of hij zou komen, want ik werd op vrijdagavond gebeld door zijn assistente dat zijn paspoort verlopen was. Hij kon niet weg van het vliegveld. Op zaterdagmiddag verscheen de arts; hij was 24 uur bezig geweest om bij ons in Drenthe te komen. Hij friste zich even op en ging vanaf dat moment met patiënten in gesprek. Heel bijzonder.' Ook aan de twee jeugdevenementen, een zeiltocht en een dag in Giethoorn, hebben Andrea en Iddo dierbare herinneringen.

400 kaarten

Andrea krijgt in 2004 twee keer een herseninfarct. Een moeilijke tijd breekt aan voor haar en Iddo. Andrea: 'Ik kreeg in het ziekenhuis ruim 400 ansichtkaarten, onder meer van mensen die ik kende vanuit de stichting. In het ziekenhuis dachten ze dat ik een bekende tv-persoonlijkheid was.' Met veel doorzettingsvermogen herstelt Andrea en gaat door met haar werk en passie.

PNH-centrum

Andrea krijgt te horen dat er in Nijmegen een onderzoek start naar een experimenteel medicijn voor PNH. De arts in het ziekenhuis, Petra Muus, vertelt dat ze op zoek is naar patiënten die willen deelnemen aan een studie. Andrea: 'Ik vertelde dat ik wel een oproep kon doen bij de contactgroep. De arts stond perplex dat ik zomaar 50 PNH-patiënten kende. Ze was me hier enorm dankbaar voor, want ze heeft uit deze groep 12 patiënten kunnen selecteren voor een studie naar dit medicijn. Dokter Muus is hierdoor verbonden geraakt met de stichting, en het Radboudziekenhuis in Nijmegen werd PNH-centrum.' Toen het medicijn op de markt kwam, werd het mogelijk dat vrouwen met PNH kinderen konden krijgen. Andrea: 'Op een van de contactdagen kwam er een vrouw op me af met een Maxi-Cosi in haar hand. "Dit is mijn kleinkind. Ik ben zo blij dat mijn dochter met PNH toch zwanger kon worden!"'

Hechte vriendschappen

Andrea en Iddo richten ook de Stichting Zeldzame Bloedziekten op, die informatie biedt over alle goedaardige zeldzame bloedziekten: www.bloedziekten.nl Ze kijken in dankbaarheid terug op hun jaren bij AA en PNH. 'Ons afscheid is groots gevierd, het is fijn dat Angeline zich heeft ingezet om de stichting verder uit te bouwen. Aan onze tijd bij AA en PNH hebben we veel hechte vriendschappen overgehouden.'