

Andrea Stiene verenigt mensen met bloedziekten

Van een medewerkster

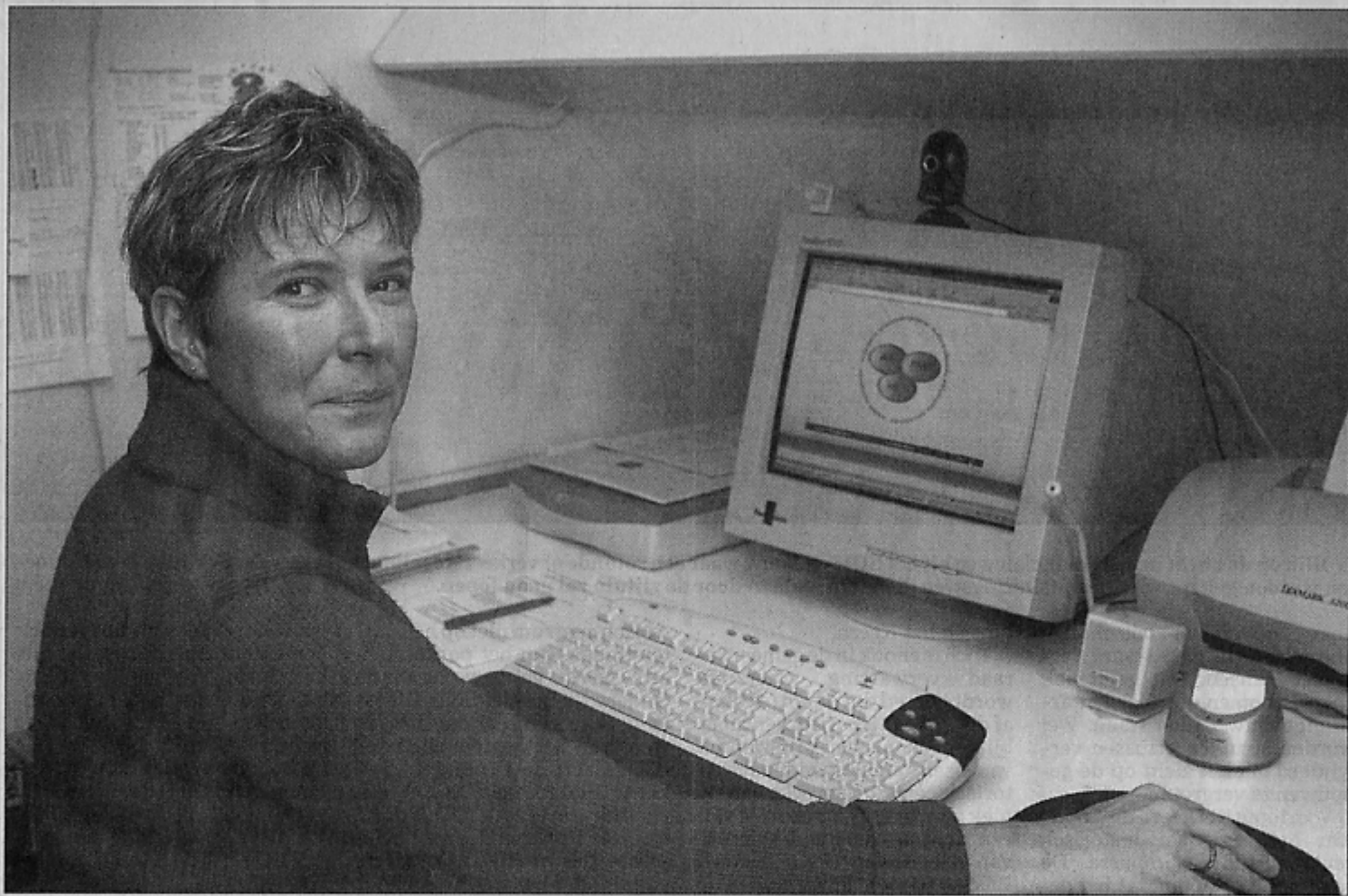
MEDEMBLIK – Andrea Stiene vindt zichzelf geen doorzetter. Toch houdt ze haar website (www.bloedziekten.nl) al twee jaar draaiende en up-to-date. „Ik was altijd jaloers op mensen die iets radicaals deden in hun leven. Een plotselinge wisseling van baan of een vreemde vakantie”, zegt ze. „Ik denk dat ik die *thrill* met mijn site ook heb gevonden.”

Op haar site richt Andrea Stiene zich op drie verschillende bloedziekten: Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie (PNH), Aplastische Anemie (AA) en Myelodysplastisch Syndroom (MDS). Onderling hebben de ziekten bepaalde verbanden met elkaar.

„Aanvankelijk wilde ik de site alleen wijden aan mijn ziekte, PNH”, vertelt ze. „Dan duik je in de materie en dan krijg je veel reacties van mensen met AA en MDS. Toen heb ik besloten de site aan alle drie de sites te wijden.”

Zo'n vijftien jaar geleden werd bij Stiene PNH geconstateerd. Een zeldzame ziekte die slechts bij een op de honderd-duizend mensen voorkomt. Een aantal keer per maand worden bij Stiene plotseling heel veel rode bloedcellen afgebroken. Dat kan gebeuren bij een verminderde afweer bij ziekte, maar er hoeft geen reden te zijn voor een aanval. „Ik heb 's ochtends dan zwarte urine”, vertelt Stiene. „Hoofdpijn, moe. Het is geen pretje.”

Stiene is onder behandeling bij het AMC. Ze moet eens per drie weken een bloedtransfusie ondergaan om haar ziekte onder controle te houden. „Ik voel me daar altijd het buitenbeentje”, zegt ze. „Veel mensen met bloedziekten, maar niet de ziekte die ik heb. Daarom ging



□ Andrea Stiene doet het meeste werk voor www.bloedziekten.nl achter de computer: „Dan kan ik werken wanneer ik mij goed voel.”

Foto Henk de Weerd

ik op zoek naar een contactgroep. Alleen kon ik niets vinden.”

Tempo

„Toen ben ik plannen gaan maken om een site te beginnen. Ik werd daarin gestimuleerd door mijn behandelend arts. Ik mag dan wel afgekeurd zijn, maar ik vind nog steeds dat ik dingen kan ondernemen. Op mijn tempo en op mijn manier, maar ik ben niet volledig afgeschreven. Dat weten mijn vrienden ook en ze ondersteunen mij.”

Volgens Stiene heeft haar site verschillende functies. „Ik heb ondertussen een bestand van

ongeveer honderd mensen met een van de drie ziekten. Ik hou de mensen op de hoogte van onderzoeken die gaande zijn. Ik schrijf twee tot drie keer per jaar een nieuwsbrief. Ik breng mensen in contact met elkaar. Mensen die in een vergelijkbare situatie verkeren. Ik kan zelf ook mijn ei kwijt op de site: als ik mij slecht voel, kan ik daar met anderen over mailen. Dat is zo fijn.”

Stiene heeft al veel meegeemaakt door haar site en dan vooral leuke dingen. „Een paar maanden geleden heb ik een contactdag georganiseerd in Amsterdam met verschillende sprekers. Er waren veel mensen

komen opdagen. Ik heb ook ontzettend veel mensen ontmoet en gesproken. Ik heb een contact met een meisje in Amerika, dat bijhoudt welke onderzoeken er gaande zijn.”

Tegenwerking

Tijdens haar speurtocht naar onderzoeken en andere feiten over de drie ziektes stuit Andrea Stiene voor haar gevoel soms op tegenwerking. Ook verwijzingen van artsen naar haar contactgroep laat te wensen over.

„Je bent maanden bezig om een beetje informatie boven tafel te krijgen. Dat is zo jammer. Artsen hebben natuurlijk ook

niet zo veel tijd, maar soms is dat best frustrerend. Daarnaast zouden ze patiënten ook mogen doorverwijzen als ze een van de ziektes hebben. Dat gebeurt haast nooit.”

Voorlopig houdt Stiene het nog bij de site, maar er zijn plannen om een echte stichting op te richten. Daarbij horen ook plichten. „Daar zit ik nog niet op te wachten, maar de wens is er wel”, vertelt ze. „Ik wil me er eerst wat meer in verdiepen. Daarnaast heb een groep jonge vrouwen om me heen, waarmee ik samen verder wil. We herkennen elkaars problemen. Het is fijn om met dat soort mensen samen te werken.”