

“ER IS MEER DAN JEUGDREUMA ALLEEN”

Ze groeide op naast de sluis in de Woerdense Verlaat waar haar vader al meer dan dertig jaar sluiswachter is. Ze is geograaf en werkt als adviseur bij de Raad voor de leefomgeving en infrastructuur (Rli), het adviescollege van de overheid voor de fysieke leefomgeving. Ze is 27 jaar oud en sinds 1 mei voorzitter van Youth-R-Well.Com (YRW). Duizendpoot Nicole Kuijf laat zich niet uit het veld slaan door haar reuma.

Het begon zes en een half jaar geleden met witte vingers. Ook toen er andere klachten bij kwamen, bleef haar huisarts zeggen dat ze te jong voor reuma was. Hij raadde fysiotherapie aan. Pas later kwam ze bij de reumatoloog terecht. De diagnose kwam aan als een klap in haar gezicht: Nicole heeft MCTD. MCTD staat voor Mixed Connective Tissue Disease. Letterlijk vertaald betekent dit: gemengde bindweefselziekte. Een van de klachten kan zijn het plotseling verkleuren van vingers en/of tenen als die worden blootgesteld aan koud of emotie. Dat wordt het fenomeen van Raynaud genoemd. MCTD is een auto-immuunziekte. Het afweersysteem gaat niet alleen indringers zoals virussen, maar ook de eigen cellen in het lichaam te lijf. De oorzaak is nog onbekend.

Boos

“Ik dacht dat de klachten kwamen van mijn vakantiewerk”, vertelt Nicole. Ze werkte vier jaar lang in de zomervakanties op campings verspreid over Frankrijk, in de Ardeche, bij La Rochelle en in de buurt van het meer van Genève. “Ik vermaakte kinderen met animaties. Hartstikke leuk! Maar je bent wel de hele dag aan het springen. Ik wist zeker dat als ik weer aan de studie was, de klachten vanzelf wel zouden verdwijnen. Maar het kwam niet meer goed.” Haar gezondheid ging zo hard achteruit dat ze zelfs een scriptie liggend op bed heeft geschreven. “Ik had geen energie meer om eruit te komen.” Het ging even zo slecht met haar dat ze op de spoedeisende hulp terecht kwam. Uitgerekend daar kreeg ze het telefoontje dat ze geslaagd was voor haar studie. Nu gaat het veel beter met haar. Maar fel zegt ze: “Niemand zou moeten meemaken dat je chronisch ziek bent. Zeker jongeren niet!” Nicole laat zich echter niet kennen. “Ik krijg van tegenslag juist strijdlust. Ik ga door, hoe dan ook.” En nog feller: “laat alle ziekten eerst chronisch worden en dan weg ermee, de wereld uit. Denk aan kinderen die al jong reuma hebben. Als je pas twee bent, weet je niet anders

dan dat je ziek bent, dat je beperkt bent. Daar word ik zo boos van! Ik kwam jongeren tegen op de weekends van Youth-R-Well.com (YRW), die nooit hadden meegemaakt dat ze geen reuma hadden. Dan krijg ik de kriebels. Dit mag niet!”

Informatie opzuigen

Nicole zette haar gedachten om in daden. Ze meldde zich lid van NVLE, de nationale vereniging voor mensen met lupus, antifosfolipidensyndroom (APS), sclerodermie en MCTD. Ze ging aan het werk voor YRW. En nu is ze voorzitter. Op haar agenda stond op 1 mei, de dag dat ze begon, dit interview met ReumaMagazine. “Ik begin met vooral veel lezen, informatie opzuigen, weten wat er allemaal gebeurt. In juni is er alweer een weekeinde voor jongeren met reuma van achttien tot 35 jaar in Overloon. We denken na over onze bijdrage aan een congres op WereldReumadag op 10 oktober. Dat organiseren we samen met ReumaNederland. Er is veel te doen.”

De eerste keer dat Nicole meewerkte aan een activiteit van YRW was vlak voor Covid-19 alles lam legde. “Daarna werd het lastig om wat dan ook te organiseren. Daar heeft YRW natuurlijk ook onder geleden. In 2022-2023 is Youth-R-Well weer begonnen. Voorzichtig, bij de voorbereidingen hielden we er altijd rekening mee dat iets niet door kon gaan. Maar hoe dan ook, ik ben nu al twee jaar met heel veel plezier actief voor de stichting!”

Haar voornemen als voorzitter is jongeren met reuma niet alleen dichter bij elkaar te brengen, maar ook te laten kennismaken met verschillende vormen van reuma. “Er is meer dan jeugdreuma alleen. Ik wil verbanden leggen tussen de verschillende groepen.” Daarom ook gaat ze zich verdiepen in de Europese samenwerking. “Dit jaar zijn we niet bij PARE (zie kader). Volgend jaar gaat we weer een



Nicole Kuijf: "Niemand zou moeten meemaken dat je chronisch ziek bent. Zeker jongeren niet!"

PARE (People with Arthritis / Rheumatism in Europe) is het netwerk van de nationale patiëntenorganisaties van mensen met reuma in Europa. PARE is onderdeel van EULAR, het congres waar elk jaar in juni onderzoekers, artsen, health professionals en patiënten van diverse landen informatie met elkaar uitwisselen over de behandeling van de diverse vormen van reuma. In de volgende ReumaMagazine wordt in het dossier verslag gedaan van EULAR van dit jaar. Het congres wordt van 12 tot 15 juni in Wenen gehouden.

presentatie inleveren om deel uit te maken van dit Europese netwerk."

Daadkracht

Nicole wil veel bereiken. Ze heeft al bewezen daadkracht te bezitten in haar studie en werk. "Ik ben wel eens een baas kwijtgeraakt door reuma. Ik heb er nu een gevonden met begrip." Ze is adviseur inclusieve verduurzaming bij de Raad voor de leefomgeving. "Het beleid moet zo worden dat zoveel mogelijk mensen mee kunnen gaan doen aan verduurzaming." Voor YRW heeft ze dezelfde gedrevenheid. "Ik ga bijeenkomsten van alle commissies bijwonen. Daarna laat ik de activiteiten natuurlijk over aan de leden van die commissies. Maar ik heb dan wel het overzicht, de helicopterview, ik weet wat waar gebeurt en hoe we elkaar kunnen helpen en versterken." Ja, Nicole Kuijf heeft er zin in!

NOORTJE KRIKHAAR

