

“SOMS MOET JE EEN BEETJE CREATIEF ZIJN, MAAR ER KAN HEEL VEEL”

Corlinda Kievit was vijftien toen ze de diagnose systemische jeugdreuma (sJIA) kreeg. Ondanks de invloed die de aandoening op haar leven had, had ze nooit behoefte aan lotgenotencontact. “Ik ben vast de enige, dacht ik.” Toch staat nu een groot deel van Corlinda’s leven nu in het teken van ‘reuma’. In positieve zin. Corlinda is actief in de stichting Youth-R-Well.com, voor jongeren met reuma, heeft meegewerkt aan het oprichten van de cursus X&X en doet fundamenteel onderzoek naar auto-inflammatoire aandoeningen, zoals sJIA.

Systemische Jeugdreuma

“Ik heb veel geluk gehad dat ik in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) onder behandeling kwam. In het verleden kregen de meeste kinderen met de diagnose sJIA een stootkuur prednison, met alle gevolgen van dien. Maar in het WKZ hadden ze onderzocht wat er gebeurde als je kinderen het medicijn anakinra gaf. Dat sloeg bij mij ontzettend goed aan. Ik kreeg meteen de juiste medicatie.” Corlinda’s klachten namen voor een groot deel af. Wel bleef ze last houden van chronische vermoeidheid. “Daar is ook onderzoek naar gedaan, maar ik had één scorepunt te weinig voor de diagnose Chronische Vermoeidheid Syndroom, terwijl ik wel met de klachten liep.” De sJIA is inmiddels in remissie. “Ik ben zelfs al twee jaar medicatievrij. Ik heb af en toe nog wel een zeer gewricht, of ik krijg een beetje koorts, maar ik word er niet echt ziek van. Helaas blijft de vermoeidheid altijd aanwezig. Dat heb ik geaccepteerd. Ik ga gewoon door. Als ik instort, zien we wel weer.”

X&X

Corlinda gaat inderdaad ‘gewoon door.’ Ze is heel actief in de reumawereld. Ze studeerde Biomedische Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht en liep haar eerste masterstage bij de onderzoeksgroep van immunoloog Jorg van Loosdregt en kinderreumatoloog Bas Vastert in Utrecht. Van Loosdregt en Vastert willen de moleculaire mechanismen die leiden tot jeugdreuma beter begrijpen om zo betere behandelingen te kunnen ontwikkelen.

“Ik wilde iets doen voor een onderzoek dat banden had met reuma-aandoeningen omdat ik weet wat het is om reuma te hebben. Als ik ooit een kind kan helpen minder last te hebben, dan is het voor mij geslaagd.”

Tijdens haar stage hoorde Corlinda voor het eerst over de cursus X&X. (Experience and Expertise). Deze cursus is ontwikkeld voor en door studenten met een somatische of psychische chronische aandoening. In de cursus leren studenten hun aandoening te zien als een talent dat onderdeel kan worden van hun beroepsperspectief.

“De onderzoekswereld is een harde wereld. Mijn tactiek is dan ook om niet meteen te vertellen dat ik ziek ben. Ik wil me eerst bewijzen. Dus pas nadat ik een paar maanden stage had gelopen, vertelde ik mijn stagebegeleider dat ik sJIA had.”

Het pakte goed uit. Corlinda werd gevraagd mee te denken aan het opzetten van de cursus X&X. “Ik vond het een heel gaaf concept, maar het betekende wel dat ik een kwetsbaarheid moest blootgeven waardoor mensen van tevoren konden zien dat ik een chronische ziekte heb. Uiteindelijk heb ik ja gezegd. Ik heb meegedacht en heb als student-assistent meegewerkt aan het opzetten van de cursus. Ik vond het zo leuk dat ik daarna meer wilde gaan doen met en voor andere patiënten.”

Youth-R-Well

Nadat ze was afgestudeerd had Corlinda tijd over. Ze meldde zich aan bij het bestuur van Youth-R-Well.com. “Ik ben begonnen als penningmeester, maar intussen zit ik

ook in de commissie externe relaties en ben ik vertegenwoordiger van de commissie EULAR Young PARE. Het bevalt heel goed. Ik doe het voor de jongeren na mij en ik leer er zelf ook veel van. Youth-R-Well staat voor de jongvolwassenen. Dat maakt ons uniek. Patiëntenorganisaties hebben een grijs imago. Ze zijn er voor oudere patiënten of worden gerund door oudere patiënten. Onze stichting draait op jongvolwassenen, zowel de doelgroep als de vrijwilligers zelf."

Youth-R-Well krijgt soms te maken met vooroordelen. "Ze denken dat we het niet serieus nemen. Maar als ze ons tegenkomen zijn ze verrast. Ergens is dat frustrerend, maar het is ook heel leuk om die verbaasde gezichten te zien als ze horen wat we allemaal hebben gedaan, doen en nog willen doen."

Promotietraject

Na haar Master Infection and Immunity is Corlinda nu verbonden aan het Radboudumc. Daar werkt ze aan haar proefschrift; ze doet onderzoek naar auto-inflammatoire aandoeningen.

"De onderzoekswereld is prestatiegericht, je moet publiceren, je maakt lange dagen en je moet veel van jezelf vragen. Zodra je 'iets mankeert' zijn begeleiders en promotoren bang dat je het niet gaat redden en dat je ze meer geld kost dan je ze oplevert. In mijn huidige baan heb ik daar gelukkig geen last van. Ik werk in een fantastisch team dat voorbij de aandoening kijkt. Er wordt gekeken naar je talent voor de functie. Ze laten zich niet leiden door vooroordelen. Ik heb ook geen zin om bevooroordeeld te worden op mijn chronische aandoening. Trouwens, misschien weten

chronisch zieke personen zelfs beter wat ze kunnen, wat ze aankunnen en hoe ze een eventuele slechte periode kunnen opvangen dan gezonde personen."

Corlinda geniet van haar werk, het gaat goed en ze heeft vertrouwen in de toekomst. "Ik zie bij sommige lotgenoten angst voor de toekomst. Maar je weet nooit wat er gebeurt. Als je een jaar geleden tegen mij had gezegd dat ik zou staan waar ik nu sta, dan had ik je heel hard uitgelachen. Soms moet je een beetje creatief zijn, maar er kan heel veel."

Corlinda Kievit: "Ik heb geen zin om bevooroordeeld te worden op mijn chronische aandoening."



MARLIES ALLEWIJN