

"WE KUNNEN ONZE DROMEN NIET WAARMAKEN ZONDER ONZE VRIJWILLIGERS"

Jessica Thonen-Velthuisen schrijft in ReumaMagazine geregeld over haar leven met sclerodermie en over Scleroderma Framed. In de jaren dat Scleroderma Framed bestaat, is al veel bereikt. Zo is er sinds 2008 de reizende expo 'Sclerodermie in beeld' en sinds 2013 de stichting Scleroderma Framed.

Oprichter Jessica en vaste fotograaf van de stichting Hans Peter van Velthoven blikken terug en kijken vooruit. Jessica: "Ik krijg elke keer weer tintelingen in mijn lijf als opnieuw een expositie voor elkaar hebben gekregen."

Sclerodermie

"Als ik mensen uitleg wat sclerodermie is dan zeg ik in eerste instantie dat het een reumatische bindweefselaandoening is," zegt Jessica. "Dat landt zachter dan dat ik meteen vertel hoe ernstig het is. Want ernstig is het. Sclerodermie is een aandoening die het bindweefsel in het lichaam verhardt door een ontstekingsreactie. Dat heeft effect op je hele lichaam. Het zit in je huid; dat is vaak zichtbaar. Je handen trekken bijvoorbeeld krom of je hebt kleine lippen, maar sclerodermie kan ook in je hart, longen, lever en je nieren zitten. Om mensen een beeld te geven laat ik ze aan mijn handen voelen en dan leg ik uit: 'Al het bindweefsel in mijn lichaam kan zo verharden. Dat maakt het zo levensbedreigend.'" Nadat Jessica in 2001 de diagnose kreeg leek de sclerodermie even onder controle, maar tijdens haar zwangerschap vlamde de ziekte enorm op. Daarnaast kreeg Jessica een ernstige zwangerschapscomplicatie, waardoor ze op de IC terecht kwam. Haar zoon werd te vroeg geboren, maar deed het goed. Jessica werd daarentegen alleen maar zieker. "In 2006 onderging ik een stamceltransplantatie. Dit heeft mijn leven gered."

Isolatie

Jessica lag na de transplantatie wekenlang in isolatie. "Toen ik weer wat opknapte, begon ik na te denken over de toekomst. Zou ik ooit nog mijn werk kunnen uitvoeren? Ik was bang van niet. Dus rees de vraag: Hoe geef ik mijn leven dan invulling? Ik merkte dat de verpleegkundigen die me verzorgden, weinig over sclerodermie wisten. Net als mijn omgeving."

"Ik vond dat er meer bekendheid voor de ziekte moest komen en wilde daar zelf iets in betekenen. Langzaam vormde zich

een idee in mijn hoofd. Ik dacht aan portretten van mensen met sclerodermie. Ze moesten er krachtig op staan. En nou ja, als je veel tijd hebt om na te denken, dan is een expositie zo bedacht."

Scleroderma Framed

"De eerste tijd na de transplantatie ben ik alleen bezig geweest met herstel," zegt Jessica. "Maar daarna ben ik actief geworden in de patiëntenvereniging. Maar het foto-idee bleef. Ik had zelfs een fotograaf in gedachten: Hans Peter van Velthoven. Zijn foto's kwamen altijd zo intens en krachtig over, maar dat ik deze fantastische (pop)fotograaf zou kunnen strikken leek ver van mijn bed. Toevallig zag ik bij een vriendin een portret van hem aan de muur. Via haar kreeg ik zijn gegevens en heb ik hem gemaild."

"Toeval bestaat niet," zegt Hans Peter. "Ik was bezig met een portretproject met mensen met een verstandelijke beperking. De mensen ontdeden zich voor mijn lens van hun beperking en daar kwamen hele mooie karakters vanachter. Ik wist: Dit wil ik doen; dichterbij de mensen komen. Op dat moment mailde Jessica. Ik zei meteen ja!"

Jessica en Hans Peter bundelden hun krachten en drie jaar na haar stamceltransplantatie was de eerste expositie een feit. De expositie is inmiddels door heel de wereld gereisd, van Rome, naar Canada tot aan de Europese Unie. "Prof. dr. Frank van den Hoogen, voormalig afdelingshoofd reumatologie van het Radboud UMC, was vanaf het begin betrokken," zegt Jessica. "Hij stelde voor om de foto's uit de expositie te bundelen. 'Als ik mensen de diagnose geef, dan wil ik ze het boek laten zien en ook aan mijn collega's in de wereld. Ik wil ze laten zien hoeveel kracht er in die foto's zit.' En dus kwam in 2011 het eerste boek uit. In het jubileumjaar 2018 volgde het tweede fotoboek. Inmiddels heeft de stichting ook fotoshoots in Würzburg en Gent georganiseerd en zijn er zo'n 125 mensen met sclerodermie geportretteerd. Hans Peter en Jessica doen dit niet alleen. 'Ik ben dan wel



de initiatiefnemer," zegt Jessica, "maar we kunnen onze dromen niet waarmaken zonder onze eenentwintig vrijwilligers."

Kracht

Hans Peter en Jessica willen mensen krachtig portretteren. Maar een zichtbare aandoening maakt mensen soms onzeker. Gelukkig weet Hans Peter altijd de kracht uit mensen te halen. "Hij kruipt binnen no time in de huid van de mensen," zegt Jessica.

"Dat mensen een negatief zelfbeeld kunnen hebben moet je erkennen," vult Hans Peter aan. "Je kunt er niet overheen stappen. Maar in iedereen zit een mooi persoon. Daar gaan we naar op zoek. Als ik de eerste foto laat zien, zeggen mensen: 'Ben ik dat?' Ik krijg er altijd kippenvel van. Een man van een patiënt zei eens tegen me: 'Je hebt me mijn meisje teruggegeven.' Nou, dat gaat door merg en been." "Al is hun uiterlijk nog zo aangedaan, je ziet ergens in die ogen vuur," voegt Jessica toe. "Je ziet altijd nog een glimlach. Ik denk dat een positieve boodschap langer blijft hangen. En niet, kijk die handen eens krom zijn of dat mondje klein, maar kracht. Samen staan we op voor meer bekendheid over sclerodermie."

Toekomst

Het begon met het land door te trekken met een foto-expositie om meer bekendheid aan de ziekte te geven. Maar inmiddels

doet de stichting zoveel meer. "Door de fotoshoot zien mensen zichzelf anders. Dat heeft verschillende redenen. We zorgen dat de fotoshootdag fijn is. Er is contact met anderen, mensen worden in de watten gelegd en er worden vriendschappen gesloten, met als resultaat de prachtige foto's die worden toegevoegd aan de reizende expositie." Het helpt Jessica zelf ook. "Als ik zie hoe blij en verwonderd mensen zijn, teer ik daar minstens een maand op." Ook voor Hans Peter betekent de stichting veel. "Ik mag mijn vak uitoefenen in de volle zin van het woord."

En hoe zien ze de toekomst? "Als ik mag dromen, dan zou ik meer internationale projecten willen doen," zegt Hans Peter. "Ik wil dit aan meer reumatologen laten zien, maar ik wil vooral dat de mensen met een positiever zelfbeeld naar huis gaan."

"Ja," vult Jessica aan. "We dromen groot. Onze reizende expositie, ons verhaal en meer bekendheid voor sclerodermie blijft de basis. De echte kracht zit in de foto's, samen met de verhalen van de mensen zelf. Dáár gebeurt iets. Het raakt, het verbindt en blijft hangen. En als we met alles wat we doen mensen raken en sclerodermie op de kaart zetten, dan hebben we ons doel bereikt en veroveren we, stap voor stap en positief, de wereld."



Jessica Thonen-Velthuisen en Hans Peter van Velthoven: "Als we met alles wat we doen mensen raken en sclerodermie op de kaart zetten, dan hebben we ons doel bereikt."

MARLIES ALLEWIJN

