

Reumatoloog Anne Schouffoer

**“SCLERODERMA FRAMED MAAKT MENSEN
MET SCLERODERMIE ZICHTBAAR”**

*Reumatoloog Anne Schouffoer:
“Scleroderma Framed creëert
bewustzijn op een hele
positieve en krachtige manier.”*

Foto: Hans Peter van Velthoven



Reumatoloog Anne Schouffoer is medisch adviseur van Scleroderma Framed. Zij heeft sinds haar opleiding een speciale interesse in systemische sclerose, en wil zich ook buiten haar spreekkamer inzetten voor mensen met deze aandoening. "Scleroderma Framed geeft zichtbaarheid aan patiënten met sclerodermie."

"Ik ben algemeen reumatoloog, maar heb me al tijdens mijn opleiding meer dan gebruikelijk verdiept in systemische sclerose", vertelt Anne Schouffoer. "Ik vind het een indrukwekkende aandoening met veel gradaties. Er zijn mensen met mildere klachten, maar sclerodermie kan zich ook ontwikkelen tot een ernstige ziekte. De aandoening brengt veel onzekerheid met zich mee. Als arts moet je een vertaalslag zien te maken. Aan de ene kant wil je mensen goed monitoren en informeren maar ook wil je ze niet onnodig bezorgd maken."

Voor Schouffoer is goede communicatie met haar patiënten dan ook essentieel. "Als patiënt moet je je voortdurend bezig houden met de aandoening; leven met de gevolgen en beperkingen. Dat vraagt nogal wat van mensen. Het is voor mij als reumatoloog belangrijk om hier betrokken bij te zijn. Dat is voor mij de zingeving van het vak. Ik vind het heel dankbaar werk om mensen daarin te mogen begeleiden."

Maar tegelijkertijd is de realiteit dat Schouffoer tijdens haar spreekuur maar een kwartier tijd heeft per patiënt. "In de spreekkamer neemt het medische deel van de aandoening veel tijd in beslag. De inwendige organen, de medicatie, bloeduitslagen en planning van onderzoeken. Er zijn veel details die je moet doornemen, maar altijd moet je de mens daarbij blijven zien. Daarom vind ik Scleroderma Framed ook zo geweldig. Dit initiatief zet de mens centraal en dat betekent veel."

Scleroderma Framed

Anne Schouffoer raakte betrokken bij Scleroderma Framed toen het eerste fotoboek werd gemaakt. "Oprichter Jessica Thonen-Velthuisen en reumatoloog Frank van den Hoogen wilden naast de portretten van de patiënten achterin het boek ook een aantal sclerodermie reumatologen portretteren. Daar was ik er een van. Dat vond ik heel bijzonder. Dit gaf ook zichtbaarheid aan reumatologen die zich hard maken voor de patiënten. Maar het gaat natuurlijk helemaal niet om die artsen. Het gaat om de portretten van de patiënten."

In het vorige nummer van Reuma Magazine spraken zowel Jessica als Hans Peter al over de magie die ontstaat op het moment dat de portretten worden gemaakt. Ook Schouffoer heeft die ervaring. "De gevolgen van de aandoening voor patiënten is heel groot, ook omdat sclerodermie je uiterlijk kan aantasten. Ik ben bij een aantal fotoshoots aanwezig

In het vorige Reuma Magazine kwamen oprichter Jessica en fotograaf Hans Peter aan het woord over de stichting Scleroderma Framed. Op de volgende pagina's staat een interview met Sharon Persijn-Kroese, een van de vrijwilligers van de stichting.

geweest en het is werkelijk magisch. Mensen stralen! Je ziet zo goed wat deze fotosessies doen met die mensen. En dat gun je iedereen, het is een cadeautje. De manier waarop ze in hun kracht worden gezet is heel bijzonder."

De expositie van Scleroderma Framed trekt het hele land door, is zelfs bij de Europese Unie in Brussel geweest, en heeft ook het Haga ziekenhuis waar Schouffoer werkt, aangedaan. Bijzonder zijn de gesprekken die de vrijwilligers van Scleroderma Framed op die plekken hebben met vele belangstellenden. "Vooraf hebben we alle patiënten aangeschreven, zodat er zoveel mogelijk aandacht voor was. Ook patiënten uit het Haga ziekenhuis zijn geportretteerd. Natuurlijk waren zij te zien tijdens de expositie. Ze kwamen naar hun eigen portret kijken en waren er reuze trots op." Als medisch adviseur denkt Schouffoer mee over teksten en beantwoordt soms vragen die worden voorgelegd. Ook probeert ze zo veel mogelijk bij bijeenkomsten aan te sluiten.

Toekomst

Anne Schouffoer blijft betrokken bij Scleroderma Framed. "Een tijdje geleden was er een expositie in het ziekenhuis in Gent. Jessica maakte veel indruk met haar presentatie van Scleroderma Framed voor de medische staf. Ze vertelde niet alleen over het project maar ook over de resultaten tot nu toe. Ik zorgde voor wat medische achtergrond door te vertellen over sclerodermie en welzijn. Een holistische benadering is belangrijk; de hele mens blijven zien. Met alles wat belangrijk is voor iemand."

In de afgelopen jaren zijn er veel nieuwe ontwikkelingen rondom systemische sclerose. Er wordt veel onderzoek gedaan en er zijn nieuwe medicijnen. Sclerodermie blijft een complexe en zeldzame ziekte die alle aandacht verdient. Schouffoer: "Daar draagt Scleroderma Framed aan bij. De stichting creëert bewustzijn op een hele positieve en krachtige manier. Ik heb een ongelooflijk respect voor de energie die deze mensen opbrengen. Ik wens Scleroderma Framed nog veel mooie gesprekken en veel vrijwilligers. Het is een prachtig project!"

MARLIES ALLEWIJN

