

# «Ik ben ongeneeslijk ziek, maar ik ben nog zoveel méér dan dat»

Reeds als kind kampte Annelotte (19) aanhoudend met onverklaarbare klachten en pijn. Toch klonk bij de dokter telkens dezelfde diagnose: het zit tussen de oren. Pas zo'n twee jaar geleden werd ontdekt dat Annelottes zogezegde psychosomatische klachten te wijten zijn aan een ongeneeslijke bindweefselziekte. «Geen enkele arts durft zich uitspreken over mijn toekomst. Dat motiveert me om het maximale uit elke dag te halen.»

Nathalie TOPS

**H**oewel ik intussen een neurostimulator ingeplant kreeg om mijn blaas op gang te houden en zonder sondevoeding ondervoed zou raken, heb ik nog dagen waarop ik aan mijn eigen klachten twijfel. Is dit écht, of praat ik het mezelf aan? De deur openen lukt nog net al wandelend, maar voor verdere verplaatsingen dan die in haar huis is Annelotte op haar rolstoel aangewezen. Stappen is te belastend voor de negentienjarige. «Er is iets mis met mijn lichaam: dat gevoel heb ik al zo lang ik me kan herinneren», vertelt ze. «Ik ben altijd al lenig geweest. Twee voeten tegelijk in mijn nek leggen, lukte met gemak. En mijn duim, die kon ik als kind zelf in en uit de kom duwen. Een héél leuk trucje in de lagere school. Maar verder blijven vooral de klachten me bij: als kind had ik altijd wel ergens pijn. Soms raakte ik zelfs de trap niet meer op, of liep ik een hele dag met rolschaatsbeschermers rond mijn gekwetste polsen. Wanneer ik tijdens de les LO moest lopen, lukte dat amper.» Haar verhaal leest als een slechte zieken-

**«Eris iets mis met mijn lichaam: dat gevoel heb ik al zo lang ik me kan herinneren»**

ANNELOTTE DEVRIENDT

huisroman. Beeld het je in: je kampt van kindsbeen af met onverklaarbare klachten, vergaat van de pijn en trekt van arts naar arts, ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Telkens volgt dezelfde diagnose: het zit allemaal tussen de oren. «Niks te zien op de röntgenfoto, dus niks aan de hand»: dat was lang de conclusie van de dokters. Op een gegeven moment heeft mama de pediatr gesmeekt om me door te verwijzen naar een kinder-neuroloog, al was het maar om een hersen-spieg- of zenuwaandoening uit te sluiten.» Maar dat gebeurde niet. «De enige doorverwijzing die ik kreeg, was er een naar de kinderpsychiatrie. Daar zat ik een jaar lang in dagopname, van mijn vijftiende tot mijn zestiende. Ik ga niet zeggen dat alles daar slecht was, maar alle theorieën over de oorzaak van mijn klachten hebben mij wel heel hard in de war gebracht. Als je zo vaak te horen krijgt dat je je alles inbeeldt, ga je dat ook geloven en jezelf wantrouwen. Ik heb het mezelf lang kwalijk genomen dat de klachten niet verdwenen: als de oorzaak in mijn hoofd zat, dan was ik toch degene die het kon oplossen?»

**Zilveren ringen**

Op het eerste gezicht draagt Annelotte mooie, opvallende zilveren ringen. Als die ter sprake komen, fleurt haar gezicht op. «Het gebeurt regelmatig dat mensen me verwonderd vragen waar ik die leuke ringen vandaan heb. Ze zouden een fashion statement kunnen zijn, maar in mijn geval zijn ze een medische noodzaak.» De 'ringen' om haar vingers blijken splints en die medische hulpmiddelen ondersteunen of corrigeren

de gewrichten van de pols, hand of vingers. «Zonder zou ik mijn vingers en polsen continue overstrekken.» Pas sinds een tweetal jaar weet Annelotte waaraan haar klachten te wijten zijn: niet aan haar verbeelding, maar aan het syndroom van Ehlers-Danlos (kortweg EDS): een voor velen — zelfs dokters — onbekende aandoening. «Bij mensen met EDS wordt het collageen niet juist aangemaakt, waardoor hun bindweefsel te zwak is. En bindweefsel zit overal in je lichaam. Het houdt alles zo'n beetje samen, zit tussen je organen en beschermt ook je gewrichten.» Simpel gezegd laat de lijm in Annelottes lichaam los. Daardoor is ze overdreven lenig, schieten haar gewrichten makkelijk uit de kom en kampt ze met chronische klachten en gewrichtspijnen. Daarnaast hebben mensen met EDS vaak problemen met hun huid en hun bloedvaten. «Dat leidt tot overmatig bloedverlies bij kleine letsels, blauwe plekken voor het minste, onderhuidse bloedingen, striemen, wondes die niet goed genezen,... Om een voorbeeld te geven: de wonde van een operatie die ik vijf maanden geleden onderging, is nog steeds niet helemaal dichtgegroeid. Het blijft een dikke paarsrode streep. Omdat mijn zus — die geen EDS heeft — een paar dagen na mij onder het mes ging, kan ik vergelijken: haar hechting is al lang genezen.»

**Ongeruste mama**

«Niet elke EDS-patiënt krijgt met dezelfde symptomen te maken», weet Annelotte. «De aandoening wordt onderverdeeld in heel wat verschillende types, waardoor het ziekteverloop en de klachten erg van elkaar kunnen verschillen. Als ik met lotgenoten spreek, blijkt al snel dat er wel één constante is: bij iedereen is onbegrip een rode draad doorheen hun medisch verhaal.» Annelotte dankt haar diagnose aan haar doortastende mama, een arts die haar wel geloofde én een toevalstreffer. «Ik had in het tweede middelbaar zoveel last van pijn en vermoeidheid dat voltijds naar school gaan niet meer lukte. Vanaf het derde middelbaar moest ik zelfs volledig overschakelen op thuisonderwijs. Om maar te zeggen: mijn mama voelde ook dat er iets niet klopte. Hoewel ze weggezet werd als een overbezorgde moeder, bleef ze toch uren op internet zoeken, lezen en scrollen. Ze las verhalen van mensen die ook met onverklaarbare symptomen kampten, kocht er allerlei boeken over en zocht hulp in het alternatieve circuit. Niet elk spoor bleek het juiste, maar mijn mama is altijd voor me blijven vechten. Het is vooral dankzij haar doorzettingsvermogen dat er uiteindelijk toch een diagnose uit de bus kwam.» «Er was één dokter die wel geloofde dat er echt iets scheelde: ze achtte mijn klachten te wijdiverspreid en te ernstig om psychosomatisch te zijn. Toen ze vroeg of ik lenig was en ik bevestigend antwoordde, viel voor het eerst de term 'Ehlers-Danlos syndroom'. 'Zoek maar eens op', adviseerde die arts. Online kreeg ik foto's en lijstjes van de extreemste symptomen — van alle subtypes vandaan heb. Ze zouden een fashion statement kunnen zijn, maar in mijn geval zijn ze een medische noodzaak.» De 'ringen' om haar vingers blijken splints en die medische hulpmiddelen ondersteunen of corrigeren

## Annelotte Devriendt (19)

- Woont samen met ouders en twee zussen in Kessel-Lo
- Bloedgroep: A+
- Lengte: 1,79 meter
- Gewicht: «Doordat mijn maag en darmen niet goed functioneren, raakte ik ondervoed en erg verzakt. Sondevoeding hielp me er weer bovenop, maar het cijfer op de weegschaal blijft delicaat. Daarom deel ik het liever niet.»

Foto:Richardson

**«Mama smeekte de pediatr om me naar de neuroloog te sturen. De enige doorverwijzing die ik kreeg, was er een naar de kinderpsychiatrie. Daar was ik een jaar in dagopname, van mijn veertiende tot vijftiende»**

ANNELOTTE DEVRIENDT

Het toeval wil dat ik in het eerste middelbaar in de klas zat met een meisje met EDS. Omdat zij net als ik veel afwezig was, hadden onze mama's elkaars nummer, om notities uit te wisselen. Mama herinnerde zich dat meisje nog, en heeft haar moeder opgebeld. Pas toen ging de bal aan het rollen.»

**Hulphond**

Een diagnose komt er pas na gemiddeld tien jaar zoeken, vermeldt de website van EDS Vlaanderen. Geschat wordt dat 1 op 5.000 mensen aan de aandoening lijdt. «Er zijn wetenschappers die vermoeden dat het reële cijfer hoger ligt, en dat momenteel

heel wat EDS-patiënten met de foute diagnose rondlopen door een gebrek aan kennis.» Bij Annelotte werd de aandoening pas vlak voor haar achttiende verjaardag vastgesteld. Helaas is daarmee het leed niet van de baan, want EDS is ongeneeslijk. De enige therapie die er bestaat, richt zich op symptoombestrijding. «Ik heb veel medische zorg nodig en dat kost me tijd en energie. Een aantal dingen die voor anderen doodnormaal lijken, zijn voor mij een pak minder evident. Verder studeren, bijvoorbeeld: mijn studie filosofie aan de KU Leuven moest ik staken wegens fysiek te belastend. Misschien probeer ik die in de toekomst opnieuw op te nemen. Maar ik ben realistisch. Omdat ik maar enkele vakken per jaar kan volgen, zal een diploma behalen héél lang duren. Uitgaan of samen tussendoor iets gaan eten zit er voor mij ook niet in. Dan word je al snel de outsider van de groep. Ik steek liever mijn energie in de vrienden en de hobby's die ik nu heb.» De kat die al het hele gesprek lekker naast Annelotte ligt te slapen beseft het nog niet, maar weldra is de rust voorbij. Annelotte mag straks immers hulphond Cody verwelkomen. «Binnenkort komt hij voor het eerst een nachtje slapen», glundert ze. «Zijn komst zal een grote hulp betekenen: deuren openen en sluiten, medicatie of mijn drinkfles pakken, mijn steunkousen uittrekken... De

constante pijn en instabiliteit maken zelfs kleine, dagdagelijkse handelingen lastig. En dan is er nog de vermoeidheid: ik moet veel rusten, maar luister niet altijd naar mijn lichaam. Cody zal me aansporen om dat wel te doen en me gezelschap houden.»

**Podium**

Terwijl Annelotte vlot en vloeiend vertelt over de impact van de drieletterige aandoening op haar leven, weerklinkt op de achtergrond af en toe een subtiel mechanisch geluidje, alsof er ergens een kleine robot verstopt zit. Het blijkt afkomstig van Annelottes sondevoeding, die in een onopvallende rugzak aan haar voeten steekt. «Vorig jaar zijn

## Wat is EDS?

- EDS staat voor Ehlers-Danlos Syndroom, een groep erfelijke aandoeningen van het bindweefsel.
- De oorzaak is een fout in een of meerdere genen.
- Er bestaan verschillende subtypen van EDS, waardoor de ernst van de klachten kan variëren.
- EDS valt niet te genezen. Therapie richt zich op symptoombestrijding.
- Typerende symptomen zijn o.a. overdreven lenig zijn, rekbaar zachte huid, bindweefselzwakte, snel blauwe plekken krijgen en vertraagde wondgenezing. Soms is ook de werking van de organen verstoord.
- EDS is in België nog relatief onbekend, ook bij artsen: een diagnose neemt gemiddeld 10 jaar in beslag.

Meer info:  
[www.eds.vlaanderen](http://www.eds.vlaanderen)

Ook  
deelnemen?  
Mail naar  
[nathalie.tops@dpgmedia.be](mailto:nathalie.tops@dpgmedia.be)

zowel mijn blaas als mijn darmen en maag quasi volledig stilgevalen», legt ze uit. «Ik kan nog zelfstandig eten, maar verteer te traag. Daardoor blijft mijn maag te lang vol, neem ik te weinig voedingsstoffen op en word ik snel misselijk. De sondevoeding, die via een gaatje in mijn buik in mijn dunne darm terechtkomt, zorgt ervoor dat ik niet ondervoed raak.» «Lang bleef ik vastberaden: we moesten gewoon even dit of dat symptoom aanpakken en dan zou alles beter worden. Op een moment vroeg ik een lotgenote, eerder

**«Ik wil laten zien dat je je leven niet mag verenigen tot je ziekte. Ook al neemt die veel tijd en energie in beslag, toch mag je niet vergeten wie je bent en wat je graag doet. Daar herinner ik mezelf elke dag aan»**

ANNELOTTE DEVRIENDT

## HET MEDISCH DOSSIER

### RECENTSTE KWAALTJE OF BEZORGHEID?

«De wonde van de operatie die ik onderging om een neurostimulator te laten plaatsen, is na vijf maanden nog steeds niet genezen. Niet dat ik er veel last van heb, maar voor mij is die parse streep en dat eeuwige korstje confronterend. Het maakt me duidelijk dat mijn lichaam niet werkt zoals dat van iemand anders.»

### ERGSTE MEDISCHE ERVARING?

«Ik kan heel wat onderzoeken of ervaringen opsommen die pijnlijk of oncomfortabel waren, zoals het laten plaatsen van mijn sonde: die werd door een buikspier gestoken. Maar het allerergste wat ik op medisch vlak meegemaakt heb, is niet gelooft worden.»

### GEZONDE GEWOONTE?

«Mijn doorzettingsvermogen is mijn grote sterkte: ik neem veel initiatief en zoek altijd naar constructieve manieren om dingen aan te pakken. Die karaktertrek zorgt er ook voor dat ik de moed niet verlies.»

### ONGEZONDE GEWOONTE?

«Soms slaat mijn wilskracht om in koppigheid en wil ik meer doen dan mijn lichaam toelaat.»

### ZOETEDROMER OF NACHTELIJKE PIEKERAAR?

«Zonder medicatie lukt het me niet om te slapen. Het is nog wat zoeken naar de juiste dosering: ik wil die zo laag mogelijk houden, maar tegelijk ook zo uitgerust mogelijk zijn. Piekeren in bed doe ik nog maar zelden, met dank aan de relaxatieoefeningen die ik in de psychiatrie leerde.»

### GROOTSTE COMPLEX?

«Ik ben 19, maar zag mijn lichaam erop achteruitgaan. Dat tast mijn zelfvertrouwen aan, zeker omdat ik de neiging heb om me te vergelijken met anderen. Wanneer vrienden dingen gaan doen en ik niet mee kan omwille van lichamelijke beperkingen, doet dat pijn.»

lachend dan ernstig, wanneer het medisch leed zou stoppen. «Met een lichaam als het onze eindig het nooit», antwoordde ze bloedserieus.»

«Ik ben 19, maar word geconfronteerd met een lichaam dat er nu al op achteruitgaat. Soms gaat dat heel plots. Zo hield mijn blaas er van de ene dag op de andere mee op en kan ik amper nog stappen door de gewrichtspijn. Hoe de ziekte verder zal verlopen? Dat weet niemand. Geen arts durft zich uitspreken over mijn toekomst. Dat is heftig, maar tegelijk motiveert het me om het maximale uit elke dag te halen.» «Ik ben ongeneeslijk ziek, maar ik ben nog zoveel méér dan dat», zegt ze fel. «Ik zing, speel piano en toneel in twee groepen. Een hele repetitie bijwonen lukt meestal niet, maar omdat iedereen mijn situatie kent, is dat geen enkel probleem. Ik kijk al uit naar de voorstellingen die we binnenkort spelen. Ook in mijn rolstoel sta ik er op het podium.» «Ik wil laten zien dat je je leven niet mag verenigen tot je ziekte», besluit Annelotte. «Ook al neemt die veel plaats, energie en tijd in, toch mag je niet vergeten wie je bent en wat je graag doet. Ik vind het heel belangrijk om mezelf daaraan te blijven herinneren.»