

Tussen al die mensen op zoek naar jezelf

Een persoonlijk verslag van de eerste Nationale Zeldzame Bloedziektendag

Op zaterdag 1 oktober 2022 vond de eerste Nationale Zeldzame Bloedziektendag plaats. Uit heel het land en zelfs uit België kwamen mensen naar het Postillion Hotel in Amersfoort. De meesten van hen met een duidelijk doel: mensen ontmoeten die net zoals zijzelf óók een zeldzame bloedziekte hebben. Precies één jaar na mijn TTP diagnose, was ik erbij.

Toen ik me inschreef voor de Zeldzame Bloedziektendag was ik benieuwd naar de verhalen van anderen. Wie zouden er zijn? Hoe zouden ze zijn? Zouden er wel jonge mensen naartoe gaan? Vanaf het moment dat ik langs de auto van Sanquin het hotel binnen liep, was ik tussen al die mensen stiekem een beetje op zoek naar mezelf.

Wauw! Zo veel mensen bij elkaar. Dat had ik niet verwacht. Allemaal staan ze in de rij om hun naamkaartje, en gekleurde keycord op te halen. Ik stap naar voren en krijg een donkerblauw keycord in mijn handen; de kleur voor mensen met TTP. Er liggen nog veel meer andere kleuren; voor mensen met HES, AIHA, DBA, HS, PKD en CDA. Ziekten waar ik eerlijk gezegd nog nooit van heb gehoord. Als origineel aandenken krijgt iedereen een uitwisbaar notitieblok en een pakje “SZB inspirintjes”, voor extra inspiratie!

Al voordat we de grote zaal ingaan, word ik aangesproken door iemand die vraagt wat me hier brengt. Ze is onderzoeker naar bloedziekten en is hier om patiënten te ontmoeten. Meteen voel ik me een studie-object, een gevoel dat ik voor het laatst had toen ik in het ziekenhuis lag en er tien artsen (in opleiding) kwamen kijken naar de zeldzame TTP patiënt. Daarna bedenk ik me dat het logisch is dat ze hier is. Als we zo zeldzaam zijn, is dit een mooie kans om een aantal van ‘ons’ te ontmoeten.

Alleen als je goed oplet, zie je dat de mensen met een bloedziekte soms iets anders werken dan normaal. Een man houdt zich sterk aan een statafel terwijl zijn ogen zijn vermoeidheid verraden. Hij vertelt dat hij liever even zou gaan liggen, maar dan bang is dat hij de rest van de dag mist. De zaal is behoorlijk warm en ik hoor dat dat expres gedaan is voor mensen met een bepaalde vorm van AIHA, die baat hebben bij een hogere temperatuur. Aan de meeste mensen zie je niets.

We gaan de grote zaal in. Vijf zalen breed staan stoelen klaar tegenover zes grote beamer schermen. Korte video's laten nieuwe ontwikkelingen in bloedziekten onderzoek zien. Iddo Schenk heet ons welkom en neemt ons mee in het ochtendprogramma. Verschillende onderzoekers vertellen over hun nieuwste ontdekkingen. De meeste onderzoeken zitten nog in de beginfase en voordelen voor patiënten zullen pas laat beschikbaar komen. Toch is het geruststellend om te zien dat er zo veel onderzoekers mee bezig zijn. We zijn zo zeldzaam en toch zijn ze bezig met het ontwikkelen van nieuwe behandelingen en soms zelfs manieren om ziekten te genezen!

Tijdens de lunch zie ik op de naamkaartjes dat er veel mensen met TTP zijn. Ik spreek een vrouw die op zoek is naar iemand met HES en haar keycord naast dat van mij houdt om te zien of de kleur verschilt. Terwijl ik sta te eten, spreek ik nóg iemand die

op zoek is naar iemand met HES en ik speur de ruimte af om te zien of ik die eerste vrouw nog zie. Helaas. Maar niet getreurd. Tijdens het middagedeelte zitten de mensen met dezelfde aandoening bij elkaar. Dan ga ik eindelijk alle mensen met TTP ontmoeten...

In de TTP zaal heet Tamara, die onder andere de TTP Facebookpagina onderhoudt, ons welkom. We starten met een moment stilte voor de mensen die dit jaar overleden zijn. Ik word erdoor overvallen. Het is plots zo dichtbij. Mensen overlijden aan deze ziekte. We zijn met zijn allen stil en met zijn allen met elkaar verbonden.

Op je telefoon kan je je ervaringen delen door antwoorden te geven op vragen. Door die quiz wordt meteen duidelijk dat TTP bij iedereen totaal anders verloopt. 'Bij wie werd de diagnose TTP te laat gesteld?' Bij mij zelf niet. Binnen 6 uur ging ik van de huisarts naar de Spoed en wist ik dat ik diezelfde avond nog behandeld moest worden voor een ziekte waar ik nog nooit van gehoord had. Bij anderen duurde het soms anderhalve maand!

Nog meer grote verschillen tussen TTP patiënten worden zichtbaar. De twee mensen vóór mij in de zaal knikken enthousiast als gevraagd wordt of er genoeg begeleiding was na de diagnose TTP. Anderen hebben een meer onzekere tijd meegemaakt. De één is weer goed hersteld, de ander heeft last van restverschijnselen.

Er is gelukkig veel veranderd voor TTP-patiënten en dat benadrukt hematoloog Rob Fijnheer ook. Vroeger werd het vrouwen afgeraden om ooit nog zwanger te worden. Kan je nagaan wat dat voor iemand betekent. Nu drinken er drie tevreden baby's achterin de zaal melk uit een flesje. Het kan weer. Door meer kennis, meer ervaring en betere behandelingen.

Terwijl ik luister naar de verhalen van Rob Fijnheer en een onderzoeker van Sanquin, Jan Voorberg, merk ik dat ik zoek naar mensen zoals ik. Jong, goed hersteld na de TTP aanval, maar met de wetenschap dat er altijd weer een aanval zou kunnen komen. Heeft nog iemand die angst? Is er nog iemand die er in het dagelijks leven niet zo mee bezig is, maar toch soms onzeker is over de toekomst?

De tijd vliegt voorbij. Dit is waar we allemaal meer van willen hebben. Ervaringen delen. Mensen spreken zoals jij. Een stukje van jezelf in de ander herkennen. Begrip voor wat je hebt doorgemaakt. Onzekerheden bespreken. Vragen hoe de ander iets aanpakt. Hoe de ander iets beleeft. Maar ook gewoon beseffen dat je met een zeldzame ziekte zéker niet alleen bent.

De tijd zit erop. We maken een foto met alle TTP-patiënten in de zaal. Ik merk dat ik mezelf nog niet helemaal gevonden heb. Een stukje, zeker, maar ik zou nog wel wat meer willen horen en bespreken. Ik ben nieuwsgierig naar hoe de wat stillere mensen in de zaal dit allemaal ervaren. Hebben de twee vrouwen met HES elkaar nog gevonden? Misschien kom ik daarachter op een volgende editie van de Nationale Zeldzame Bloedziektendag, waarbij er waarschijnlijk nog meer tijd is om verschillende onderwerpen in kleine groepen te bespreken.

Eline