

Bin-Joachim & dermatomyositis

Hij praat graag en veel, Bin-Joachim de Vries (21) uit Ruinen. Maar over 'zijn' dermatomyositis heeft hij het niet vaak. Dat hoeft ook niet, want iedereen kent hem zoals hij is en dat is voldoende. Alleen buitenstaanders als docenten, vroeger op school, ambtenaren en dergelijke, moet hij tegen zijn wens nog wel eens tekst en uitleg geven. "Soms is het knokken voor je recht", weet hij. Maar hij klaagt niet, want voor hetzelfde geld had hij in een rolstoel gezeten.

"Ik herinner het me allemaal nog maar vaag, maar mijn moeder weet nog dat ik als peuter op een gegeven moment mijn sokken niet meer goed aan kon doen en traplopen ging ook steeds moeilijker. Ik schijn ook wel eens gezegd te hebben: 'hé mam, mijn armen worden steeds korter, want ik kan niet meer bij mijn voeten!' Toen we terugkwamen van vakantie viel haar pas echt op dat mijn spieren die paar weken veel zwakker waren geworden. Via de huisarts kwamen we bij een neuroloog en uiteindelijk zijn we in het Universitair Medisch Centrum Groningen beland. Dermatomyositis komt niet zo vaak voor, dus ik zat geregeld tegenover 'een hele groep' artsen in opleiding."

Liever niet opvallen

"Voordat ik last kreeg van mijn spieren, had ik als baby al last van een rode, schilferige huid. De behandelend arts dacht aanvankelijk dat het psoriasis was. Later kreeg ik daar andere uiterlijke kenmerken van dermatomyositis bij: rode oogleden, knokkels en nagelriemen. Ik weet nog dat ik de schilfers op mijn hoofd het meest vervelend vond. Het leek op roos en de kinderen op school zeiden daar wel eens wat van. Dat het vies was, en zo.

"Ik heb mijn opleiding tot systeembeheerder afgerond. Maar het is een moeilijke tijd in de automatiseringsbranche en ik zie een beetje tegen de sollicitatieprocedure op."



Leg dan maar eens uit wat het is. Dus dan liet ik het maar. Later, met die rode oogleden, leek het of ik roze oogschaduw op had. Ook daar kreeg ik geregeld opmerkingen over. En dan heb ik nog een tijdje steunkousen moeten dragen, omdat mijn linkerbeen steeds opzette. Maar steunkousen zijn toch voor oude mensen! Mooi niet dat ik die op warme dagen aandeed, dus.”

Kalkophopingen

“Kijk, net zo’n knobbeltje als nu op mijn knie zit, had ik ook op mijn rug en op mijn benen. Op een gegeven moment barstte zo’n knobbeltje spontaan open, of ik hielp een handje door op de omringende huid te drukken. De dokter heeft me eens gevraagd wat van dat vocht in een glaasje te bewaren. Dan zag je op een gegeven moment op de bodem allemaal witte korrels liggen, dat was de kalk. Daarboven had de rode kleurstof uit het bloed zich verzameld en bovenop lag de heldere vloeistof, het bloedplasma.

Die kalk zat mij en mijn ouders dwars. De specialisten waren namelijk aan het begin van mijn pubertijd helemaal niet zo optimistisch. Ineens ging het heel snel met die kalkophopingen en ze hielden ons voor dat ik best in een rolstoel zou kunnen belanden. Ze hadden ook gezegd dat wanneer ik volgroeid zou zijn, de vorming van kalk zou afnemen en misschien wel zou stoppen. Nu ben ik volgroeid en het gaat heel goed, maar vorige zomer moest ik wel weer naar het ziekenhuis omdat mijn been opeens weer dik werd. Dat had toch weer met die kalkophopingen te maken. En ook nu nog heb ik soms rode puntjes op mijn lichaam en op mijn knieën en ellebogen heb ik nog wel eens ontstekingen.”

Ik hoor er wel bij

“Die huidaandoeningen waren vervelend, maar de lichamelijke beperkingen zaten me pas echt in de weg. Ik werd stijf in de gewrichten en vooral in mijn linkerbeen had en heb ik last van kalkophopingen – zowel onder de huid als tussen de spieren. Daardoor had ik op een gegeven moment een spitsvoet. Ik moest speciale schoenen dragen. Dat vond ik he-le-maal niet leuk, want dat waren geen Nike schoenen, dat begrijp je. Via een peesverlenging hebben ze de stand van mijn voet weer goed kunnen krijgen.

Door die beperkingen kon ik niet altijd meedoen met de rest en dat is erg vervelend. Ik zorgde er wel voor dat ik erbij hoorde, hoor. Verbaal ben ik altijd wel aanwezig en ik weet wat ik wel en niet wil. Toen ik in Hooγεveen op school zat (zo’n 15 km fietsen enkele reis, red.), heb ik via de Wet Voorzieningen Gehandicapten de beschikking gekregen over een Spartamet. Dan kon ik toch met mijn kameraden naar school fietsen.

Ik heb wel een tijdje gedacht: ‘iedereen is wel ergens goed in, maar wat kan ik nu?’. Nou, doordat ik veel thuis ben en sporten toch wat moeilijker ligt, heb ik altijd veel met de computer gedaan. En dat gaf me op

school aanzien, want ik wist bijvoorbeeld hoe je muziekcd’s kunt branden. Verder ging en ga ik gewoon uit en ik besteed eigenlijk zo min mogelijk aandacht aan mijn aandoening. Ook nu ik een vriendin heb, blijft dat zo. Mensen nemen me zoals ik ben en weten meestal niet wat ik heb. Ik heb nu mijn opleiding tot systeembeheerder afgerond. Het is een moeilijke tijd in de automatiseringsbranche, maar ik hoop toch aan de bak te komen. Daarbij zie ik wel tegen de sollicitatieprocedure op. Ik heb nu vrijwel nergens last van, maar ja, vorig jaar had ik die terugval. En je ziet dat ik wat anders loop. Moet ik het nu vertellen of niet? Ik ben er nog niet uit. Ik voel me goed en werk graag en hard, dus ik wil niet door die ziekte een baan mislopen. Maar goed, we zien wel hoe het gaat allemaal.”

Dermatomyositis betekent letterlijk: ontsteking (-itis) van de huid (derma) en spieren (myo). Deze ontstekingen ontstaan waarschijnlijk door een afwijking in het afweersysteem, waardoor het lichaam deeltjes van de spieren en bloedvaten in de huid als vijandig ziet; het is een zogenaamde auto-immuunziekte. De huidafwijkingen bestaan uit jeuk en roodheid (kenmerkend zijn rode en gezwollen oogleden en licht verheven, soms wat schilferige rode bultjes - Gottron-papels - op de vingerknokkels, ellebogen, knieën en enkels) en verhardingen vlak onder de huid, die ontstaan door plaatselijke kalkophopingen. De ontstekingen in de spieren leiden tot pijn in de spieren en (ernstige) spierzwakte. Bij kinderen kunnen ook ontstekingen in andere organen ontstaan en verstijving van de gewrichten komt ook voor. De aandoening komt bij vijf op de één miljoen mensen voor, meestal bij kinderen tussen de 5 en 15 jaar en mensen van middelbare leeftijd, en het zijn vaker meisjes/vrouwen dan jongens/mannen die de aandoening krijgen. Dermatomyositis kan samengaan met andere afwijkingen van het immuunsysteem waaronder andere auto-immuunziekten.

De behandeling richt zich op het remmen van de ontsteking en fysiotherapie houdt het lichaam soepel en krachtig. De behandeling is over het algemeen redelijk succesvol en kan de ziekte overwinnen.

Meer informatie vindt u op de website van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN): www.vsn.nl. U kunt de vereniging ook bereiken via de Spierziekten Infolijn: 0900-5480480 (op werkdagen van 10 – 16 uur) en via vsn@vsnl.nl.