

# Mijn verhaal



Sylvain



ziekte van Addison

juli 2024

Als jong kind was ik heel gevoelig aan infecties, een verkoudheid was al dramatisch. Ik was allergisch aan allerlei stoffen en zag heel bruin. Mensen dachten dat ik geadopteerd was uit India. Toen ik 15 jaar oud was, deed ik waarschijnlijk mijn eerste Addison crisis. De huisarts liet me opnemen in het Middelheimziekenhuis. De jonge endocrinoloog Ivo De Leeuw ontfermde zich over mij. Na drie weken onderzoek, was hij zeker van de diagnose: de ziekte van Addison. Hij vertelde mijn ouders dat ze mij geen dag te vroeg hadden laten opnemen: mijn toestand was heel kritiek geweest.

Tijdens mijn puberteit lag ik regelmatig in het ziekenhuis. De minste infectie was genoeg. In een bepaald jaar was dat zelfs 4 keer. Het waren moeilijke jaren voor mijn ongeruste ouders die me zo goed mogelijk opvolgden. We kregen in die tijd geen informatie over de noodspuit. Bij een crisis belden mijn ouders de ambulance en aangezien ik dicht bij het UZA\* ziekenhuis woon, werd ik naar daar gebracht en kreeg de juiste zorg. De ziekte was toen nog erg onbekend en dr De Leeuw bracht regelmatig studenten geneeskunde aan mijn bed om mijn bruine huidskleur te tonen en mijn verhaal te delen.

Toen ik jongvolwassen was, kreeg men mijn ziekte onder controle en vond men de juiste dosering van mijn medicatie. Mijn bruine huid verdween, alsook mijn allergieën. Dr De Leeuw verzekerde me dat ik 100 jaar kon worden als ik mezelf goed zou verzorgen. Ik ben daarom nooit begonnen met alcohol drinken of roken. Ik bleef onder toezicht van Dr De Leeuw tot aan zijn pensioen. Daarna bij dr Abrams en momenteel dr De Block in het UZA in Edegem. Ik moet uiteraard elke dag mijn medicatie nemen. Hiervoor vul ik dagelijks mijn doosje met hydrocortisone en fludrocortisone en ik neem extra mee als ik op reis ga. Omdat deze medicijnen de suikerspiegel naar omhoog drijven, ben ik nu een drietal jaren diabetes type 2. Twee maal per jaar wordt mijn bloed en urine onderzocht en één keer per jaar mijn ogen en voeten.

Toen ik lid werd van de Vlaamse Vereniging voor Addison, Cushing en aanverwante ziekten\*, ontmoette ik voor het eerst lotgenoten. Ik ontmoette veel patiënten die lang op zoek moesten naar de juiste diagnose, die niet meer konden werken en die niet goed gedoseerd geraakten.

Waarschijnlijk is mij dat bespaard gebleven omdat men mij van heel jong heeft kunnen opvolgen. Ik heb kunnen studeren en heb een loopbaan als muzikant en leerkracht kunnen uitbouwen. Ik moet oppassen voor hoge temperaturen omdat ik dan allerlei zouten verlies en ga geen bootreis maken of op een kermisattractie stappen. Momenteel reis ik veel en fiets bijna dagelijks heel wat kilometers. Mijn droom is om naar Nepal te gaan, maar dat durf ik niet met mijn ziekte.

De beste raad die ik kan geven: ga zeker te rade bij een endocrinoloog en word lid van de vereniging: zo hoor je de ervaringen van lotgenoten. Met een goede begeleiding kan je zeker met deze ziekte een rijk leven leiden.

\*Het UZA is het universitair ziekenhuis Antwerpen

\*De Vlaamse Vereniging voor Addison, Cushing en aanverwante ziekten bestaat niet meer.