

De vier oprichters blikken terug:

'Het was een sprong in het diepe'

jubileumuitgave
 VMCE
 5 jaar

Vijf jaar geleden zaten ze samen bij een notaris aan een van de imposante grachten van Amsterdam. Nu treffen ze elkaar op het terras (binnen is het te rokerig) van het restaurant van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, voorheen Academisch Ziekenhuis Utrecht. De oprichters van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem van het eerste uur: Tea van Raalte, Ronald Wegh, Peter Scheek en Joanne Scheele. En ze willen weer drie dingen tegelijk; van elkaar horen hoe het gaat, een artikel voor 'GAAF!' maken met herinneringen aan de afgelopen jaren en - last but not least - eten!

Door Joanne Scheele

Er is in al die jaren eigenlijk niets veranderd. Het verenigingsleven is voor dit viertal geen 'vrijtijdsbesteding', maar werk. Op vrijwillige basis, dat wel! Hoe is het eigenlijk zo ver gekomen? Tea van Raalte: "Ruim acht jaar geleden vertelde ik mijn dermatoloog - dr. De Kort, toen verbonden aan ziekenhuis de Gelderse Vallei in Ede - dat ik in een vakblad voor verpleegkundigen gelezen had over een gespreksgroep voor eczeem-patiënten. Dat wilde ik ook graag, en ik vroeg me af of zo iets ook in de buurt van Ede bestond. De Kort ontkende dat en vertelde mij zelfs dat ik zo'n

gespreksgroep ook helemaal niet nodig had. Wie schetst mijn verbazing, toen ik een maand later een lijstje met circa vijf namen kreeg die volgens De Kort ook wel interesse hadden in zo'n gespreksgroep. En dat ik dat dan maar moest gaan organiseren. Ik schrok daar van. Maar blijkbaar ging er toch wat kriebelen, want ik ben die mensen gaan bellen. Zo kwam ik in contact met Ronald Wegh. En min of meer vanzelfsprekend is toen de eerste contactgroep geboren: vijf man sterk. We zagen elkaar eens in de twee, drie maanden. Ik vond het geweldig om vrijblijvend met anderen over mijn eczeem te kunnen praten. We wisselden heel veel tips uit en het was heerlijk om te merken dat je niet de enige was die met bepaalde problemen worstelde."

Radio-uitzending

Peter Scheek was 'vaste klant' van de afdeling dermatologie van het AZU. Samen met Frans van Sandwijk - verbonden als maatschappelijk werker aan die afdeling - was hij uitgenodigd om in de radio-uitzending 'Plein Publiek' te vertellen over jeuk. Peter: "Hoevel ik al mijn hele leven eczeem had, was dat programma voor mij eigenlijk best confronterend. Nu werd me - met een microfoon voor mijn neus - op de man af gevraagd welk effect eczeem op mijn leven had, en hoe het was om altijd met jeuk te moeten leven. Dat

maakte meer in me los dan ik had kunnen bedenken. Frans attendeerde mij op het bestaan van een contactgroep in Ede/Wageningen. En al heel gauw was duidelijk dat Tea, Ronald en ik meer wilden.”

Speurtocht

De grote speurtocht begon. Tea, Ronald en Peter zochten met allerlei mensen en instanties contact om zicht te krijgen op de dingen die moesten gebeuren om een patiëntenvereniging op te kunnen richten. Maar in het vroege begin vonden ze geen weerklank en was de algemene opinie ‘Waar begin je aan?’.

Sommige mensen, onder wie Frans van Sandwijk en Loes Moelier, bleven het drietal wèl stimuleren. Zo was Van Sandwijk ervan overtuigd dat juist patiënten zo’n club moesten oprichten, en niet de hulpverleners. Hij benadrukte daarbij het belang van sociale en maatschappelijke effecten. Op de een of andere manier kwam alles in een stroomversnelling. Joanne Scheelas ergens een advertentie van het - haar tot op dat moment onbekende - Huidfonds, belde en hoorde dat er mensen bezig waren een patiëntenvereniging op te zetten ‘en dat alle helpende handen welkom waren’. Joanne: “Ik had al jaren lopen mopperen dat er voor alle ziekten een club was, behalve voor constitutioneel eczeem. Nu lag daar de uitdaging om mijn gemopper om te zetten in daden, dus belde ik het nummer dat ik van het Huidfonds gekregen had. Toen ik een-

maal met Tea aan de praat was geraakt, werd ik steeds enthousiaster. Het was bevrijdend om met haar over alle ins en outs van het eczeem te praten. Daarbij hadden we hetzelfde uitgangspunt: we zijn niet zielig, maar hebben wèl iets onder de leden dat ons leven af en toe behoorlijk in de war gooit en waar we (bijna) altijd rekening mee moeten houden. Een afspraak was gauw gemaakt. Ik werd uitgenodigd voor een gespreksgroep-

bijeenkomst bij Tea thuis. Het was al snel duidelijk: ik voelde me bij deze mensen erg thuis. Maar ook wad duidelijk dat de handen uit de mouwen gestoken moesten worden als we wat wilden bereiken. Aangezien ik in het dagelijks leven ook eindredacteur van tijdschriften was, werd die taak mij vrij plompverloren toebedeeld: ‘Ga jij maar een clubblad maken’.”

Tea: “We hadden vanaf het begin heel duidelijk het idee dat we moesten doen waar we goed in waren, of wat we leuk vonden. Het gaat immers om vrijwilligerswerk.” Zo heeft Ronald zich vanaf het begin beziggehouden

met de organisatie-structuur en met de financiën. “Ik nam wat ervaring mee vanuit mijn penningmeesterschap van de watersportvereniging en verder ben ik bij heel veel collega-organisaties wezen kijken, zoals de psoriasisvereniging, maar ook de vrouwenbond en scouting.”

Op één lijn

Gaandeweg werd steeds duidelijker dat er



Tea van Raalte (35)
Eczeem vanaf 7 weken
Voorzitter tot november 1996
Momenteel landelijk regio-coördinator

geld moest komen. Plannen maken was leuk, maar het doel was ze uit te voeren. We kunnen het nu niet meer precies reconstrueren, maar in het voorjaar van 1994 zijn we met z'n vieren op bezoek geweest bij het Astma Fonds in Leusden. Daar hebben we om de tafel gezeten met Edith Rameckers, op dat moment adjunct-directeur van het Astma Fonds. Zij bleek zeer blij te zijn met ons initiatief. Zij vertelde dat er bij het Astma Fonds veel vragen binnenkwamen over eczeem (vanwege de veelvoorkomende combinatie astma-eczeem), en dat zij daar weinig mee konden. Ook kregen we in dat gesprek een paar goede tips, waaronder: 'Zorg dat je verenigingstijdschrift je visitekaartje wordt. Het is het waard om daar veel energie en geld in te steken'. Een goede tip. Maar hoe komen we aan dat geld? Het Astma Fonds wilde ons wel een startsubsidie geven, maar daarvoor moesten we wel een 'professionele' begroting maken. Die we toen ook direct naar het Huidfonds/Huidfederatie hebben gestuurd.

Tea: "Ik zie ons nog zitten bij Ronald in de tuin. Er moest van alles bedacht en geformuleerd worden. Aan de ene kant heel 'hoogdravend', zoals de statuten van de vereniging; maar anderzijds juist ook heel praktisch: hoe gaan we het aanpakken met de ledenadministratie." Peter: "Dat heb ik eigenlijk het leukste van die periode gevonden. Dat je met een paar mensen die in wezen volslagen leken zijn, een vereniging van de grond tilt. We waren er zo van over-

tuigd dat die vereniging er moest komen, dat we alles op alles zetten om dat te bereiken. Maar dat aan het oprichten van een vereniging zoveel aspecten zaten, had ik nooit van tevoren kunnen bedenken. Het was echt een sprong in het diepe. Al die beslissingen die we hebben moeten nemen: besteden we de ledenadministratie wel of niet uit; willen we wel of niet thuis gebeld worden; wie vragen we voor de Adviesraad. En niet te vergeten:

hoe moet de vereniging gaan heten en hoe moet het logo eruit gaan zien? Als ik terugkijk snap ik niet hoe we het allemaal gedaan hebben."

Tea: "Het lukte ons omdat we elkaar hadden én omdat we heel erg op één lijn zaten. Zoals over de naam. We vonden het allemaal belangrijk dat in de naam 'mensen' kwam in plaats van 'patiënten'. We zagen (en zien) onszelf als mensen die toevallig constitutioneel eczeem hebben. Maar daarvoor zijn we niet per definitie patiënt. Soms gaat het slecht, en natuurlijk voel je je dan patiënt met een

behoorlijk vervelende ziekte, die sterk wisselt, en het is belangrijk dat je jezelf probeert los te zien van dat eczeem, van die jeuk."

Startsubsidie

De startsubsidie van het Astmafonds kwam er: f 30.000,-. De Huidfederatie heeft ons bij de oprichting f 1.500,- geschonken en in natura: de oprichtingskosten (notaris- en aktekosten) en het eerste jaar van onze ledenadministratie ter waarde van f4.000,-



Ronald Wegh (50)
Eczeem vanaf zijn geboorte
Penningmeester

(er hadden zich al 100 potentiële leden gemeld). We konden ons geluk niet op. Nu ging het dan toch echt beginnen. Ons clubje van vier werd ook uitgebreid: Yola de Vries (hulplijn) en Marian Heijne sloten zich bij ons aan (om een paar namen te noemen). De Adviesraad, met als voorzitter Carla Bruijn-zeel, kwam er ook. De eerste vergadering samen is gedenkwaardig. Medische ‘bobo’s’ zaten met ons van gedachten te wisselen in een gang in het AZU. Heel informeel. Eindelijk hadden we het gevoel serieus genomen te worden. Nu werd er eens naar óns geluisterd, in plaats van dat wij naar onze dokter moesten luisteren. En weer kregen we goede tips: ‘maak een beknopt aanmeldingsfoldertje. Maar ook: zorg dat je langzaam groeit, anders verzuip je!’. Iets wat we terdege ter harte genomen hebben.

We stortten ons van het ene avontuur in het andere. In oktober 1995 kwam het introductienummer van ‘GAAF!’ uit. Een naam die ook geboren is uit onze positieve instelling. Joanne: “Het had ‘Jeuk’ of een andere eigenschap van eczeem kunnen worden, maar mijn gedachte was juist: wanneer voel ik me wél prettig? Dat lag voor de hand: als mijn vel gaaf is. En zo hadden we weer een hobbel genomen. In het logo hebben we trouwens wel gekozen voor een typisch verschijnsel behorende bij eczeem: de krabeffecten. Vormgever Guido van der Velden gaf ons ook als optie een perzik (als je het dan toch over een gaaf velletje hebt....), maar nu kozen we voor de ‘harde

realiteit: het zichtbare van eczeem wat het leven ermee soms zo moeilijk maakt. Guido - een vriend van Ronald - mogen we trouwens bij ons jubileum niet vergeten: hij heeft zich vanaf het allereerste begin geweldig ingezet om voor ons kwaliteitsproducten te maken tegen zeer gereduceerd tarief. Door zijn toedoen hebben we als club de tip van Edith Rameckers ‘zorg dat je clubblad je visitekaartje wordt’ gestalte kunnen geven.”



Peter Scheek (47)
Eczeem vanaf 6 maanden
Secretaris tot 1998

Te veel werk

Peter: “Af en toe hadden we het idee dat het ons niet lukte. Groeiden de dingen ons boven het hoofd. Wilden anderen, maar ook wijzelf, te veel. Dat gevoel was het ergste wanneer weer een aantal mensen afhaakte. Begrijpelijk: we hebben nu eenmaal allemaal een kwaal onder de leden die af en toe behoorlijk roet in het eten gooit. Maar het kon ons een hopeloos gevoel geven. Hoe moesten we nu weer alles voor elkaar boksen? Het spreekt boekdelen: we wilden met het Bestuur eens lekker langs het strand wandelen om elkaar op een andere manier te leren kennen, maar daar hebben we nooit tijd voor gehad. We hadden het eenvoudigweg te druk.”

delen om elkaar op een andere manier te leren kennen, maar daar hebben we nooit tijd voor gehad. We hadden het eenvoudigweg te druk.”

Motivatie

Als het dan allemaal zoveel tijd kostte, waar hebben ze dan de energie vandaan gehaald om het te blijven doen? Tea: “Ik heb in die acht jaar heel veel geleerd. Over eczeem als medisch probleem, maar ook over mijn eigen

omgang ermee. Het is grappig om te ervaren dat je zelf zoveel mogelijk moeite doet om je eczeem voor de buitenwereld onzichtbaar te maken, terwijl anderen juist bloesjes met korte mouwen aandoen. Ik zal ook nooit vergeten dat we na ons bezoek aan het Astma Fonds ergens een broodje zaten te eten en dat Peter aan de bediening vroeg: ‘Zie je niets aan ons?’ Heel confronterend vond ik dat. Maar aan de andere kant vond ik het ook wel iets hebben: waarom zou je het altijd verstoppen? Ik ben ook blij met de herkenning. Sowieso vind ik het fijn dat ik nu eindelijk eens iets positiefs met mijn eczeem kan doen. Uit gesprekken met mensen blijkt dat zij heel veel aan de VMCE hebben; dat ze uitzien naar een nieuw nummer van ‘GAAF!’. Dat vind ik heel bijzonder en het stimuleert mij om dit werk te blijven doen.”

Ronald: “Met de VMCE maak je deel uit van iets goeds, ben je maatschappelijk bezig. Dat vind ik heel belangrijk. En ik heb inmiddels heel veel leuke mensen ontmoet. Ook de omgang met artsen voor mijn eigen eczeem is beter geworden. We hebben ‘professioneel’ met ze te maken en daardoor staan ze niet meer zo ver van je weg. Je kunt op een meer gelijk niveau met elkaar communiceren. En dat is heel belangrijk als je een chronische kwaal hebt die je waarschijnlijk je hele leven bij je zult houden.”

Peter vult aan: “Vrijwilligers hebben samen enorm veel ‘power’. Meer dan ik ooit op mijn werk heb meegemaakt. Dat is heel stimulerend. Daarnaast is mijn eczeem bedui-

dend beter geworden in de afgelopen jaren. Soms denk ik dat mijn betrokkenheid bij de VMCE daar een rol in heeft gespeeld.” Tea en Joanne beamen dit. Joanne: “Hoewel we nooit echt tijd hadden om uitgebreid te bomen over het eczeem, was een snelle vraag: ‘Heb jij ook weer last’ of ‘Wat zal ik nu eens doen’, gauw gesteld. Het voordeel van lotgenoten is natuurlijk dat ze aan een half woord genoeg hebben. Die saamhorigheid

en het idee van ‘gedeelde smart is halve smart’ gaven mij de oppepper die ik nodig had.” Tea denkt dat haar werk voor de VMCE haar proces van acceptatie versneld heeft. “Doordat je op deze manier met eczeem bezigbent, kun je het beter relativeren”. Peter: “Toen ze mij bij die radio-uitzending vroegen ‘Wat betekent eczeem voor je?’, kon ik wel janken. Ik zat er toen middenin en aan verwerken kom je niet toe. Het is dan een kwestie van overleven. Het ‘professioneel’ bezigzijn met eczeem heeft mij een andere kijk op de dingen gegeven.”



Joanne Scheele (36)
Eczeem vanaf 8 maanden
Eindredacteur 'GAAF!' tot november 1998

Als ze een cadeautje voor de jubilerende Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem zouden mogen vragen, dan zou als eerste op het lijstje staan: ACTIEVE LEDEN. Want zoals Peter het formuleert: ‘De roep om actieve leden zal altijd blijven. De continuïteit van de VMCE is het belangrijkste doel. Want als we de club niet meer draaiende kunnen houden, kunnen we de rest ook vergeten...’