

Ambassadeur oogziektestichting Sumaira Foundation

Zeldzame ziekte ontnam Yoka haar zicht en vrijheid

Ze reisde de hele wereld over. Yoka Heijstek (63) bestudeerde ijsberen in Canada, hyena's in Zuid-Afrika en vulkanen in Costa Rica. Maar nu is haar wereld heel klein. De inwoner van Kattendijke werd getroffen door een zeer zeldzame ziekte die haar ogen ernstig aantast. Toch zit ze niet bij de pakken neer. „Hoop doet leven.”

ROB PAARDEKAM

Mensen vragen het natuurlijk regelmatig aan Yoka Heijstek: 'wat zie je nu nog?' Het valt niet mee om dat uit te leggen. „Je kent het misschien wel, dat je een tropische tuin in loopt en je bril beslaat”, zegt ze. „Daar moet je dan doorheen kijken. Nou, dat moet ik eigenlijk altijd. Het is een soort dikke waas, alsof je altijd in de mist loopt. Daarnaast ben ik, op rood na, alle kleuren kwijtgeraakt, dus mijn wereld is behoorlijk grijs.”

De geborene Zeeuwse heeft MOG-AD, een zeldzame auto-immuunziekte, waarbij het immuunsysteem spontaan gezonde cellen aanvalt. De ontstekingen die hierdoor ontstaan, beschadigen de vette bescherm laag die rondom de zenuwen ligt, waardoor prikkels van en naar de hersenen niet meer goed worden doorgegeven en het lichaam niet goed kan functioneren. Bij een andere variant (NMO-SD) kan dat leiden tot dingen als verlamming en incontinentie. Dat leed is Yoka bespaard gebleven. De variant die zij heeft, veroorzaakt wel ernstig gezichtsverlies.

Wanneer is het begonnen?

„In april 2019. Ik kan dat zo specifiek benoemen, omdat er een leven was van voor dat moment, toen ik nog alles kon doen en zien, en een van daarna. Ik ben binnen een paar dagen mijn gezichtsvermogen kwijtgeraakt. Achteraf gezien waren er al wel signalen, hoor. Ik maakte mijn bril heel vaak schoon. Maar het was die bril niet, het waren mijn ogen. Het ging ineens heel snel. Op dinsdag ben ik nog zelf met de auto naar de huisarts gereden, de vrijdag erna lag ik in het ziekenhuis in Goes en zag ik bijna niets meer. Het holde achteruit.”

Wisten ze meteen wat het was?

„In eerste instantie dachten ze aan MS, want dat begint ook vaak met gezichtsverlies. Maar testen wezen uit dat dat het niet was. Toen ben ik aan een infuus met prednison gelegd. Ze wisten niet wat ik had en dat doet vaak wel iets bij mensen die plots hun zicht verliezen. Het werd toen iets beter. Een paar dagen later ben ik ontslagen en naar huis gegaan, met de verwachting dat het goed zou komen.”

Maar dat gebeurde dus niet?

„Nee. Thuis was het nog steeds een grijze soep en een dikke waas. Maar goed, je hoopt dat het verbetert en dat deed het ook een aantal dagen. Maar al snel ging het weer pijlsnel achteruit. Binnen een maand lag ik weer in het ziekenhuis. De neuroloog die me daar behandelde, wist het ook niet. 'Dit is bizar', zei ze. Gelukkig heeft ze daarna alles op alles gezet om uit te zoeken wat ik mankeerde. Maar goed, de uitslagen van de testen die ze toen heeft uitgevoerd, lieten best lang op zich wachten. Dus na een stootkuur met prednison ben ik weer naar huis gegaan. Daar begon het weer opnieuw, voor de derde keer. Ik kon het op dat moment al helemaal uittrekken. Een aanval begint met een stekende pijn achter de ogen, alsof iemand er met een priem in prikt. Het is heel naar, want elke oogbeweging doet pijn.”

Het geeft een stekende pijn, alsof iemand met een priem achter je ogen prikt

En toen kwam de diagnose.

„Dat klopt. Ze vertelden me dat ik MOG-AD heb. Ik ben meteen doorverwezen naar het Erasmus Ziekenhuis in Rotterdam, waar het expertisecentrum voor Nederland voor deze ziekte zit. Ik ben mijn neuroloog van het ziekenhuis in Goes heel dankbaar dat ze is blijven doorzoeken. We weten namelijk dat er in Nederland mensen moeten rondlopen die dezelfde ziekte als ik hebben, maar waar het als MS wordt beschouwd en ook als zodanig wordt behandeld, met een averechts effect. Simpelweg niet elke arts heeft MOG-AD op zijn of haar netvlies staan. Er zijn nu in Nederland tweehonderd patiënten bekend. Elk jaar komen er ongeveer twintig bij.”

Hoe gaat het nu met je?

„Ik heb de afgelopen drie jaar acht aanvallen gehad, waarna ik steeds weer een prednison-boost kreeg en mijn zicht daarna weer langzaam wat beter werd. Tot er weer een aanval kwam. De behandeling is erop gericht het immuunsysteem af te remmen, zodat er geen nieuwe ontstekingen ontstaan. De behandeling bestaat uit een onderhoudsdosering prednison gecombineerd met specifieke immuun-remmers. Nu lijken ze gelukkig de juiste samenstelling te hebben gevonden, want ik heb in januari de laatste aanval gehad, alweer zeven maanden geleden. Dat is veruit de langste periode die er tussen twee aanvallen heeft gezeten bij mij. Dat geeft hoop!”

Kun je nu alweer een stuk beter zien?

„Dat is te veel gezegd. Het gaat zeker vooruit, maar wel heel langzaam. Maar goed, heel veel mini-stapjes vormen samen een grote stap. Er is weleens tegen me gezegd dat het anderhalf tot twee jaar kan duren. Ik put hoop uit het feit dat ik nu al zo lang geen ontstekingen heb gehad. Het is belangrijk dat er nu geen aanval meer komt, want dan ben ik terug bij af.”

Hoe heeft de ziekte je leven op z'n kop gezet?

„In veel opzichten. Mijn jongste dochter woont in Engeland. Daar zijn we al lang niet geweest. Zonder hulp van anderen kom ik sowieso het dorp niet meer uit. De hond uitlaten, dat lukt nog. Maar veel verder kom ik niet. Dat vind ik wel het moeilijkste, dat verlies van zelfstandigheid en vrijheid. Eigenlijk kunnen heel veel dingen niet meer. Niet meer tuinieren, geen creatieve hobby's meer, niet meer fietsen... Een boek lezen lukt ook niet, en dat deed ik juist zo graag. Op een goede dag, als het helder weer is en de krant goed is gedrukt, kan ik een artikeltje lezen. Maar het is vermoeiend. Je moet constant door een soort dikke mist heen kijken. Naar de winkel gaan, is ook lastig. Als ik kleding nodig heb, is mijn oudste dochter nu mijn personal shopper. Thuis is kliederen heel gewoon

Paspoort

Yoka Heijstek (63) is geboren en getogen in Colijnsplaat. Ze is opgeleid als docent gezondheidskunde. Met haar man en twee dochters heeft ze lange tijd in Engeland en Amerika gewoond. In dat laatste land raakte ze betrokken bij een non profit-organisatie die zich inzet voor duurzaamheid en ter ondersteuning vrijwilligers uitzond naar wetenschappelijke projecten over heel de wereld. Zo bestudeerde Yoka onder meer ijsberen in de Hudsonbaai in Canada en pinguïns en hyena's in Zuid-Afrika. Sinds ruim tien jaar woont ze met echtgenoot Rob in Kattendijke. Daar was ze, van 2015 tot 2021, voorzitter van de lokale zorgcoöperatie Kadoze. Yoka en Rob hebben samen twee uitwonende dochters. Wie contact wil, kan mailen naar yoka@sumairafoundation.org.

geworden. We zijn tegenwoordig grootverbruikers in keukenrol. Ook mensen herkennen is lastig. Iemand die ik al kende vóór ik deze ziekte kreeg, herken ik ook nu nog wel. Maar nieuwe mensen herken ik de tweede keer niet meer. Dan kan zo iemand weleens denken: 'Nou, die Yoka is ook niet heel vriendelijk.’

Corona heeft je situatie er vast niet beter op gemaakt.

„Dat klopt. Omdat mijn immuunsysteem in feite is platgelegd, deed de vaccinatie helemaal niks. Ik ben dus niet beschermd. Dat is nog een reden waarom ik veel ben thuisgebleven. Ik ken de verhalen over long covid. Dat hoeft ik er niet ook nog bij te hebben. Ik heb mezelf in feite opgesloten. Dan wordt je wereld klein. Aan het eind van het jaar krijg ik een hervaccinatie, die hopelijk wél zal aanslaan. Als het dan ook met mijn ziekte nog altijd goed gaat, en ik misschien alweer een beetje beter kan zien, hopen we weer eens een reisje te kunnen maken.”

Je bent nu ambassadeur van de Sumaira Foundation. Wat is dat?

„De foundation is opgericht door Sumaira Ahmed uit Amerika, die deze ziekte ook heeft. Ze is zeer actief en heeft bijvoorbeeld al veel subsidies voor onderzoek weten los te peuteren. Samen met mijn oudste dochter, die de ziekte gelukkig niet heeft, maar wel heel betrokken is, ben ik nu ambassadeur in Nederland. Nog

Ik heb de mooiste plekken op aarde gezien, dat pakken ze niet meer af!

maar sinds april, hoor, dus het moet allemaal nog vorm krijgen. Ik ben er niet de persoon naar om grote geldacties op touw te zetten. Dat past mij niet. Maar ik zou wel graag iets willen doen om de informatievoorziening over de ziekte te verbeteren. Er is nu weinig goede informatie te vinden en zeker niet in begrijpelijke taal. Als mensen een folder vol medisch vakjargon krijgen, haken ze af. Verder is er misschien wel behoefte aan ontmoetingen tussen patiënten. Daar kunnen we waarschijnlijk ook wel iets in betekenen.”

Heb je de hoop ooit weer helemaal goed te kunnen zien?

„Zoals het was, wordt het niet meer. Die acht aanvallen hebben waarschijnlijk voor blijvende schade gezorgd. Maar hoop doet leven. Ik hoop dat het nog heel wat beter wordt. Zeker omdat er meer aandacht vanuit de wetenschappelijke hoek komt voor de ziekte. Misschien levert dat onderzoek ook voor mij nog wel iets op. Als ze vragen of ze mijn bloed mogen gebruiken voor onderzoek zeg ik ook altijd: 'Doe maar! Is het niet voor mij, dan wel voor mensen die deze ziekte nog krijgen.' Zelf zou ik het al heerlijk vinden als ik weer eens naar de bakker in Kapelle zou kunnen fietsen.”

Je hebt nooit gedacht: 'waarom ik?'

„Nee, hoor. Je kunt dit ook een ander niet. Natuurlijk heb ik moeilijke momenten, maar ik ben optimistisch van aard. Bovendien treft deze ziekte ook de mensen om me heen. Mijn man, mijn twee dochters, ze hebben er allemaal mee te maken. Ik ben blij dat ik zo veel leuke en mooie dingen heb gedaan tijdens mijn leven. Ik heb de mooiste plekken op aarde gezien. Dat pakken ze niet meer af!”

Yoka Heijstek: „Het is belangrijk dat er nu geen aanval meer komt, want dan ben ik terug bij af.” FOTO: JOHAN VANDER HEIJDEN

