

Het verhaal van Divera

Vrouw, 68 jaar.

Dermatitis herpetiformis en coeliakie na veertien maanden klachten

Geen familie met coeliakie.

Diagnose gesteld in 2006

Belangrijkste klachten/(bij)verschijnselen voor de diagnose:

jeukplekken, puistjes op tong en osteoporose

De diagnose - **Vermoeden op basis van klinische blik**

Het was in het jaar 2006, ik was 66 jaar oud, toen bij mij Dermatitis Herpetiformis (DH), ook wel de ziekte van Duhring genoemd, ontdekt werd. Dermatitis Herpetiformis is een vorm van coeliakie. Veertien maanden nadat bij mij de eerste klachten ontstonden, is door de dermatoloog uiteindelijk bovenstaande diagnose gesteld. Zijn vermoeden op basis van een klinische blik werd bevestigd door een huidbiopsie. Daarna werd de diagnose nogmaals bevestigd toen de internist een dunne darmbiopsie had genomen.

Wat was er aan de hand - **Overal jeukplekken, maar verder kernegezond**

In de maand juni van 2005 gingen mijn man en ik op vakantie naar vrienden in Schwarzwald in Duitsland. Na een hele mooie week gingen we weer op huis aan met de auto, zo'n 700 km rijden. Na een sanitaire stop van mij langs de kant van de weg ontdekte ik een jeukplek op de achterkant van mijn bil. "Ik ben zeker gestoken door een beestje," zei ik. Dat kon natuurlijk doordat wij in het gras hadden gezeten. Maar een paar dagen later, inmiddels weer thuis, voelde ik ook een plek en jeuk op de andere bil en wel precies op dezelfde plaats, dat was toch wonderlijk. De jeukplekken verdwenen en kwamen weer terug, dat ging regelmatig zo door. Dat was knap vervelend en hinderlijk. Ondertussen was het al november, dus uiteindelijk toch maar naar de huisarts, wie weet is het wel een kwaadaardig

iets. Dan kom je bij de huisarts, vanzelf net niet je eigen huisarts, maar een dokter in opleiding die daar stage liep. Hij bekeek de plekken en gaf me een tube zalf mee. Ik moest het maar uitproberen en over twee weken terugkomen. Ondertussen kreeg ik jeuk aan de strekzijde van mijn ellebogen, beide kanten dezelfde plaats en bij de knieën ook op dezelfde plaats. Toen de twee weken voorbij waren en de tube zalf niets gegeven had, weer naar de dokter. Nu trof ik een andere invaller, ik vertelde dat de tube zalf helemaal niet geholpen had en ik nog meer jeukplekken had gekregen. Er werd mij een andere zalf gegeven en ze wilde mij over twee weken weer op het spreekuur zien. Vol goede moed met de nieuwe tube de plekken maar insmeren. Ook had ik al geruime tijd veel last van hoofdjeuk en heel vaak puistjes op mijn tong. Dat bijna nog het lastigste was, heel irritant en pijnlijk. Daar bleef het niet bij, ondertussen jeukte het mij overal. Ik maar weer naar de huisarts en zei dat deze tube ook niet hielp, maar dat ik ondertussen overal jeuk had. Ik kreeg weer een nieuwe tube zalf, voor de jeuk in mijn oren kreeg ik oordruppels en voor bij mijn oog een tube oogzalf. Ondertussen had ik bijna een huisapotheek met al die zalfjes. Het ergste was dat het allemaal niets uithaalde, dus weer een afspraak gemaakt bij de huisarts. Nu kreeg ik een andere dokter, die daar was komen werken. "Is het niet raadzaam dat ik naar een dermatoloog doorverwezen kan worden?" vroeg ik. "Zo gaat het niet langer, ik kan toch niet mijn hele lichaam insmeren."

En zo kreeg ik een verwijfsbrief mee voor de dermatoloog en maakte ik een afspraak. Na zeven weken kon ik bij hem terecht in het ziekenhuis.

Maar nu komt het, ik had al geschreven dat de jeukplekken soms verdwenen, maar ook weer steeds terugkwamen. Op het moment dat ik bij de dermatoloog op spreekuur kwam, kon ik geen plekken laten zien. Op dat moment was er niets meer te zien.

De dermatoloog stuurde me toch door naar het laboratorium voor bloedonderzoek, ik meen dat er wel vijftien buisjes bloed afgenomen zijn. Na een paar weken kreeg ik de uitslag en wonder boven wonder, alle uitslagen van het bloed waren goed en kon er geen oorzaak gevonden worden voor mijn jeuk. De dermatoloog zei dat jeuk zeer moeilijk op te sporen is, maar daar had ik niets aan.

Een geluk bij een ongeluk, om het zo maar eens te noemen, was dat ik ook een schimmelnagel had aan mijn teen. Daar nam de dermatoloog ook notitie van nam. Daarvoor moest ik na anderhalve maand bij hem terug komen. In die zes weken kreeg ik weer jeukplekken, vooral op de achterkant van mijn billen, wat nogal pijnlijk was als je op de fiets zat. Op een gegeven moment was het tijd om naar de poli te gaan van het ziekenhuis voor mijn teennagel. En als of de duvel er mee speelde, op dat moment waren de jeukplekken weer verdwenen. Uiteraard vertelde ik het wel tegen de dermatoloog. Hij gaf mij het advies: op het moment dat ik last van jeuk had, mocht ik zo bij hem op spreekuur komen. Uiteraard gebeurde dat, nu ook op andere plaatsen, o.a. rondom mijn navel.

Dus naar het ziekenhuis en gelukkig kon ik nu wat laten zien. De dermatoloog had een assistent bij zich en bij het zien van mijn jeukplekken, vertelde hij hem wat hij vermoedde dat er was. Ik verstond het helaas niet. Er werd een biopsie genomen van de huid en er werden twee buisjes bloed afgenomen. Na een week kreeg ik de uitslag telefonisch medegedeeld. Dat was schrikken, ik kreeg te horen dat ik aan de ziekte van Duhring zou lijden, oftewel Dermatitis Herpetiformis, een andere vorm van coeliakie. Nu moest ik voortaan glutenvrij gaan eten. En dat terwijl ik me op de jeuk na, kerngezond voelde en helemaal geen andere klachten had. Dan ben je wel even ontredderd, vooral als je hoort dat het levenslang is. Daar mijn dermatoloog op vakantie was, werd ik opgebeld door een collega van hem en die zei dat ik maar een afspraak moest maken, als hij terug van vakantie was. In die dagen at ik bewust nog gewoon allerlei verboden dingen, omdat ik nog niet goed op de hoogte was van hetgeen het glutenvrije dieet precies inhield. Na een paar weken toch maar naar het ziekenhuis voor een gesprek met de dermatoloog. Omdat het een aandoening is van de dunne darm, zoals hij mij vertelde, kon hij niets meer voor mij doen en werd ik doorverwezen naar een internist. En zo zat ik in de molen en draaide ik in het hele ziekenhuiscircus mee. De internist wilde ook verschillende bloedmonsters van mij hebben en er moest een biopsie van mijn dunne darm worden gedaan. Er werd mij ook aangeraden om naar een diëtist te gaan.

De uitslag van het dunne darm onderzoek viel gelukkig mee de darmwand was nog niet heel erg aangetast door de gluten en als ik me goed aan het dieet zou houden, zou de dunne darm weer geheel in orde komen. Wat niet prettig was om te horen, was dat het wel zeker een paar jaar zou duren voordat de jeuk uit mijn lichaam verdwenen zou zijn.

Mijn verwondering is dat "DH" zo onbekend is, zelfs voor de dermatoloog, alhoewel hij toch snel tot de conclusie kwam. Als ik dit schrijf, is het een ruim jaar nadat de ziekte zich bij mij geopenbaard heeft en ik heb nog niemand ontmoet die gehoord heeft van de ziekte van Duhring. Als je dan vraagt of ze wel weten wat coeliakie is, dan hebben sommigen er wel van gehoord, maar de meeste mensen toch niet. Ik heb dit jaar ook in het ziekenhuis gelegen voor een gebroken arm en moest toen natuurlijk glutenvrij eten, maar geen enkele verpleger, anesthesist of fysiotherapeut of weet ik wie die ik die vraag stelde, wist iets van "DH" af.

Het effect van het dieet - **Nog niet duidelijk of het echt helpt**

Sinds ik op het glutenvrije dieet ben, kan ik niet zeggen dat ik me anders voel dan vroeger. Mijn stoelgang is prima, maar dat komt doordat bij de ziekte van "DH" de immuuncomplexen worden afgevoerd via de bloedbaan en in de huid terecht komen, zodoende heeft de dikke darm er geen last van.

Wel vraag ik mij soms af of het glutenvrije dieet echt wel helpt. Dat is moeilijk te zeggen bij "DH" omdat het jaren duurt voordat het lichaam jeukvrij is en de plekken zeer onregelmatig zijn. Bij een controle kon de internist aan het bloedonderzoek zien, dat het dieet wel aansloeg omdat de antistoffen in mijn bloed aanmerkelijk verminderd waren.

Als bijverschijnsel krijg je met "DH" ook last van botontkalking waardoor je kalktabletten en een medicijn om botafbraak tegen te gaan, moet slikken.

Van het glutenvrije dieet geniet ik lang niet zo als van het normale eten. Het kost veel meer tijd en het smaakt altijd minder dan niet glutenvrij eten. Mijn kinderen zijn wel erg bezorgd om me. Dat ontroert me. Vooral mijn dochters weten niet wat ze allemaal voor mij moeten meenemen en proberen ook heel veel lekkere recepten uit die ze zelf bedenken, knap hoor!

Goed dieet houden gaat niet vanzelf - **Brood bakken moeizaam, boodschappen: ramp**

Ik was altijd gewend veel en heerlijk bruin brood te eten. 's Morgens twee sneetjes, met koffietijd een sneetje met kaas en als we tomaten hadden in de kas, lekker een tomaatje erop, tussen de middag altijd vijf boterhammen. Ik kon dat ook wel hebben daar ik veel lichamelijk werk had. Geen lekker tarwebrood meer eten en nog wel levenslang, verschrikkelijk. Het brood bakken van glutenvrij meel was vooral in het begin een drama. De ene keer lukte het goed, dan was het weer klef en dan had ik weer brood met grote gaten erin. Vroeger zei men als er een gat in het brood zat: de vrouw van de bakker is er door gevlogen. Bij mij echt niet, onbegrijpelijk en dat terwijl ik de ingrediënten steeds op dezelfde wijze afwoog. Het brood bakken blijft, ondanks de broodmachine die ik aangeschaft heb, toch altijd spannend: steeds maar weer afwachten hoe het uitpakt. Het brood is ook erg droog en niet smakelijk, terwijl ik er wel twee eetlepels gebroken lijnzaad, één eetlepel sesamzaad, drie eetlepels met een mix van zonnebloem-, pijnboom- en pompoenpitten in stop. Het is ook erg duur, daarom besloot ik om 's morgens het brood maar achterwege te

laten en pap als ontbijt te nemen. Deze kook ik van karnemelk met boekweitmeel en dan een lekkere eetlepel stroop erover, deze pap is heel snel klaar.

Boodschappen doen is een ramp, je moet steeds de etiketten lezen, want stel je voor dat de ingrediënten veranderd zijn. Alles is vaak klein afgedrukt, zodat ik het bijna niet lezen kan. Gelukkig draag ik sinds kort een bril, stel je voor dat je altijd je leesbril moet meenemen naar de winkel. De etiketten vertrouw ik wel, als ik daar ook nog aan ga twijfelen, is het niet te doen. Bij ons in de buurt is geen grote reformzaak, daarom neemt mijn dochter vaak iets mee uit de stad waar ze werkt. Ook heeft de groothandel voor toko's in grote steden diverse producten die passen in een glutenvrij dieet.

Als ik wel eens ergens naar toe moet en het valt onder etenstijd, neem ik rijstwafels mee. Die vond ik vroeger gewoon vies, maar ik moet toch wat. Ook neem ik mijn eigen gebakken krentenbrood mee. Dat is wel lekker, maar ook heel erg droog. Misschien dat ik daar later nog eens een oplossing voor vind.

Met verjaardagen en feestdagen bakte ik altijd zelf heerlijke taarten, tulband e.d.. Nu doe ik dat nog wel, maar ik vind het vreselijk omdat ik het zelf niet eens meer mag proeven.

Voor mezelf bak ik nu dus glutenvrij, vaak wel lekker, maar het is niet het echte. Het eet ook altijd moeilijk, heel vaak moet ik mijn eigen gebakken taarten met een lepel eten omdat het zo kruimelig is.

Met familiebezoeken word ik altijd geconfronteerd met mijn ziekte, vooral als ik onverwachts op bezoek kom en men niets voor mij in huis heeft. Dit vinden ze zelf ook niet leuk, zodat er uitgebreid geëxcuseerd wordt en ik me weer zo'n "ongewilde aandachtstrekker" voel. Als er mensen zijn die nog niet weten dat ik "DH" heb, krijg ik veel vragen en leg ik het maar weer uit.

Zo was ik eens op een verjaardag en de jarige begroette me bij mijn binnenkomst direct met de verontschuldiging dat ze het gebakje, wat ze speciaal voor me besteld had, 's morgens niet gekregen had van de bakker. Heel attent en lief van haar dat ze speciaal voor mij iets glutenvrij besteld had, want ze wist dat ik een grote liefhebber ben van taart en gebak.

Maar ze had de bakker opgebeld en die zou het gebakje nabrengen. We zaten al ruimschoots aan de koffie en er was nog geen gebakje voor me. Mijn schoonzus weer de bakker gebeld. Ze kreeg als antwoord dat het zo druk was in de winkel, maar het gebakje zou alsnog bezorgd worden. Inmiddels werd de borrel ingeschonken en even later zagen wij toevallig een bestelbusje van de bakker voorbij rijden. Wij dachten, die keert even en belt zo aan.

Maar al met al geen bakker aan de deur. Mijn schoonzus weer bellen. Ze kreeg als antwoord dat de bezorger bij een verkeerd adres had aangebeld en weer terug gegaan was naar de zaak. Maar het gebakje zou alsnog gebracht worden. En ja hoor, na een kwartier daar ging de bel en stond de grote bestelbus voor de deur en werd mijn gebakje gebracht. Hoera, niet voor de jarige, maar voor mij. Ondertussen dronk ik al een glaasje rode wijn, maar ja het gebakje moest ik toch opeten met alle vragen van diverse kennissen van mijn schoonzusje, wat ik toch voor speciale ziekte had. In zo'n geval geniet ik er helemaal niet van en hoeft het voor mij dus niet.

Zo was ik ook eens op een feestje van mijn zangvereniging. Een paar actieve leden hadden taarten gebakken en voor mij was er een glutenvrij gebakje besteld. De zelf gebakken taarten waren nogal klein uit gevallen, terwijl de mijne in verhouding erg groot was. De opmerking 'ik zou wel met je willen ruilen' viel een paar keer en natuurlijk kreeg ik weer allerlei vragen over wat mij dan wel mankeerde omdat ik iets aparts kreeg voorgezet. Ik sta liever niet op deze manier in de belangstelling.

Een andere keer had ik een vergadering met een lunch. Voor mij waren er glutenvrije broodjes. Ik stikte er bijna in, ze waren zo droog dat ik ze bijna niet naar binnen kreeg. De week erop waren we een dagje uit met onze club en er zou een uitgebreide lunch geserveerd worden. Met mijn ervaring van de vorige keer, dacht ik, ik bestel geen glutenvrije broodjes, maar ik neem zelf wat rijstcrackers mee. Beleg hebben ze bij de lunch wel, met eventueel kaas en vleeswaren die er neergezet zouden worden. Dat pakte echter anders uit, want de uitgebreide lunch bestond uit belegde broodjes, daar zat ik met mijn droge crackers.

Mijn man en ik waren op vakantie naar Berlijn. Van tevoren had ik bij het hotel geïnformeerd of er glutenvrij gegeten kon worden, dat was geen probleem. Tijdens onze rondleiding door Berlijn aten wij ook wel eens in een ander restaurant en dat ging ook prima. Toen wij na een week weer thuis waren, bleek dat ik toch niet glutenvrij gegeten had. Wat had ik een jeuk en weer zere plekken, verschrikkelijk. Toevallig moest ik na een paar dagen naar de internist en zei ik dat ik het opgelopen had tijdens de vakantie. De internist vroeg of ik zeevis gegeten had. Nu blijkt dat veel mensen die DH hebben ook overgevoelig zijn voor jodium. Jodium komt voornamelijk voor in Jojo-zout en in zeevis.

Omdat mijn huidklachten met het glutenvrije dieet niet verdwijnen, zou het kunnen zijn dat ik dus overgevoelig ben voor jodium. Daarom ben ik nu van plan 3 maanden jodium-arm te gaan eten om te zien of mijn huidklachten inderdaad ook gerelateerd zijn aan jodiumgebruik.

Ondertussen heb ik al wel veel recepten om zelf iets te bakken. Dat smaakt beter dan de gekochte koekjes, die bovendien heel erg duur zijn. Het geeft wel veel werk.

Ik ben nu vrij negatief over alles, terwijl ik toch positief en optimistisch ben ingesteld. Waarschijnlijk komt dat omdat ik pas een jaar geleden geconfronteerd ben met "DH" en alles nog nieuw is. Kans is groot dat mijn verhaal er over enkele jaren positiever uitziet en dat hoop ik ook. Zo valt het met verjaardagen nu soms ook mee, als familieleden iets glutenvrij voor me in huis hebben gehaald. Anderen vergeten het nu nog, zij moeten er ook aan wennen dat ik glutenvrij ben. Wellicht is dat na enkele jaren voor de meesten intussen gewoon.

In het begin wilde ik nauwelijks extra geld uitgeven voor mijn eten, maar dat gaat nu al gemakkelijker. Er is geen weg terug en dat moet allemaal wennen. Over tien jaar weet ik niet beter.

Het leven verandert voorgoed - **Loop helaas vaak tegen mijn "ziekte" aan**

Er zijn mensen in mijn omgeving die zeggen: o, glutenvrij eten, geen probleem, er is best mee te leven en er is zoveel te koop en zelf te bakken. Dan denk ik: jullie moeten eens weten wat dat betekent voor een patiënt met "DH" of coeliakie. Eten speelt een hele grote rol in ons leven. Je moet iedere dag eten en dus word je iedere dag met je ziekte geconstateerd. Nooit meer ergens spontaan iets kunnen eten, altijd opletten wat de ingrediënten zijn. Iemand zonder deze ziekte kan nooit weten wat voor invloed dit heeft op het dagelijkse leven.

Nadat de diagnose "DH" bij mij is gesteld, is het leven toch wel wat veranderd. Ik loop zo vaak tegen mijn ziekte aan. Ik ga nooit meer zo ontspannen een dagje uit. Een voorbeeld: als ik vroeger een dagje ging fietsen of ik bracht een bezoek aan een stad, dan ging ik altijd koffie drinken op een terras of in een gezellig restaurant. Dan nam ik daarbij een lekkere punt taart, dat was nog veel lekkerder dan de koffie. Maar wat doe ik nu, ik neem zoveel mogelijk zelf koffie en eigengebakken koek mee. Of ik ga toch op een terras of in een restaurant koffie drinken, maar laat het lekkerste achterwege. Mijn man neemt er ook niets meer bij, want dat vindt hij niet aardig voor mij.

Zelfs in kerk word ik er aan herinnerd dat ik "DH" heb. Ik ben katholiek en ging dus altijd ter communie. De communie is een hostie gemaakt van o.a. tarwemeel of een ander graansoort, in ieder geval zijn ze niet glutenvrij. Nu kun je vragen of er glutenvrije hosties kunnen worden gebruikt, maar dat geeft zoveel verplichtingen. Vroeger ging ik iedere week naar de kerk, maar tegenwoordig ben ik vrijer en sla ik ook wel eens een zondag over of ga ik ook wel naar een kerk in een andere plaats. Ik kan er ook voor kiezen niet ter communie te

gaan, maar dat roept ook vraagtekens op bij de andere parochianen. Wat doe ik, ik ontvang de communie, maar geef de hostie aan mijn man, dan is de intentie voor mijn gevoel goed.

Wat er nog meer veranderd is in het normale leven, zijn de gewone dingen in eigen huis. Toen ik pas de ziekte van "DH" had, gebruikte ik de botervloot samen met de andere huisgenoten, ik had er moeite mee om mezelf in een apart hokje te zetten. Ook had ik in het begin de glutenvrije producten tussen de andere producten in de kast staan. Uiteindelijk me toch maar overgegeven; nu heb ik een eigen botervloot, een koektrommel met mijn naam er op en een keukenkastje apart ingeruimd voor de glutenvrije producten.

De decembermaand is ook lang niet zo leuk meer. Vroeger als ik in de supermarkt kwam en de eerste speculaas en pepernoten voor de Sinterklaastijd weer in de schappen lagen, dacht ik "heerlijk" en nam ik gelijk al wat mee naar huis. Nu viel het mij op dat in de eerste helft van september al dat lekkers al in de schappen ligt. Je kunt er niet omheen lopen, want het ligt al in het eerste pad. Vreselijk vind ik het, je mag er niets meer van hebben. Als je dan bedenkt dat het "levenslang" is, word ik er helemaal akelig van en is de Sinterklaastijd dus lang niet meer zo normaal als vroeger.

Is er nog controle? - **Heb niet veel aan controles**

Twee maal per jaar moet ik naar de internist voor controle. Nadat ik in "Glutenvrij" een artikel las over een onderzoek in het VU naar gecompliceerde coeliakie, ging ik met vragen hierover naar mijn internist. Door hem werd ik doorverwezen naar het VU ziekenhuis in Amsterdam. Daar ben ik nu twee keer voor consult geweest. Bij het eerste bezoek is er bloed afgenomen en uit bloedwaardes is gebleken dat het de goede kant met me opgaat. Verder heb ik, eerlijk gezegd, niet veel aan de bezoeken gehad, ik heb het idee dat de arts niet zo goed op de hoogte was van het dieet dat specifiek bij DH voorgeschreven wordt. Zoals het er nu voorstaat is de afspraak dat ik onder controle blijf bij de specialist in het VU en dat ik daarvoor 1x per jaar langsga.

Tips en trucs van het dieet - **Bijna dagelijks tips via de mailinglijst**

Voordat ik mijn brood eet, rooster ik het waardoor het smakelijker en wat krokanter wordt. Ik raad iedereen aan met coeliakie of "DH" om naar de baklessen te gaan die door de "NCV"

georganiseerd worden. Het voornaamste daarvan vind ik dat je de bakervaring van medepatiënten hoort. Zo adviseerde de bakinstructrice mij, na mijn klacht over mijn eigen gebakken brood, om i.p.v. 500 gr. bloem nu eens 300 gram bloem en 300 ml water te nemen. Met enige twijfel probeerde ik het uit en warempel, het brood is bijna net zo groot gerezen, het is luchtiger en smaakt veel beter.

Internet is een grote bron van informatie en als je je aanmeldt voor Yahoo-mailinglijst, krijg je bijna dagelijks tips van mede-coeliaken. Ook ben ik lid van de "NCV" (Nederlandse Coeliakie Vereniging) en ontvang ik het tijdschrift "Glutenvrij".

Als ik naar een feest ga, vraag ik als het kan van tevoren of er ook glutenvrij gegeten kan worden. Wat de hapjes betreft, is er meestal wel iets bij wat geen gluten bevat.

Ik zorg er altijd voor dat ik rijstcrackers of glutenvrije koekjes bij me heb en een chocoladereep met nootjes.

Gelukkig houd ik erg van aardappelen met groente, dus de dure pasta's komen niet veel op tafel. Bami, macaroni en vermicelli gebruik ik op basis van rijst. Ik heb veel nieuwe ingrediënten leren kennen en gebruiken, bv. maismeel, quinoa en amarant. Ook kun je creatief bakken zonder meel te gebruiken, zoals koekjes bakken van gemalen walnoot, boter, suiker, kaneel en geraspte sinaasappelschil. Daarnaast maak ik vaker iets op basis van kokos of amandelmeel. Bij Ikea, een Zweeds bedrijf, verkoopt men glutenvrije taart. Tenslotte is het de moeite waard om in het buitenland als je daar op vakantie bent, op zoek te gaan naar glutenvrije producten. Vaak is er een gevarieerdere keus dan in Nederland en het prijsverschil kan enorm zijn.

Enige tijd geleden heb ik ook glutenvrij zelfrijzend bakmeel bestaaf. Hier mee heb ik een heerlijke taart gebakken en tijdens de jaarwisseling appelflappen.

Het belang van het dieet - **Misschien pas weer zondigen na vijf jaar**

Ik hou me zeer streng aan het dieet, ten eerste zit ik nog in de beginperiode en heb ik regelmatig nog veel zere plekken met jeuk. Bij mijn eerste bezoek aan de internist in het VU ziekenhuis is er tegen me gezegd dat het wel vier à vijf jaar dan duren voordat ik van de plekken en jeuk af ben. Dus misschien ga ik eens zondigen als de eerste vijf jaren voorbij zijn en mijn lichaam geheel vrij van alles is. Dan kan ik ervaren wat de gluten teweeg brengen in mijn lichaam. Maar voorlopig neem ik absoluut geen ander taartje, als men voor mij geen glutenvrij gebak heeft.

En toen: 5 jaar later: een ervaring met alternatieve geneeskunde

Onlangs las ik mijn verhaal, dat ik een aantal jaren terug schreef, weer eens door en ik ben verbaasd dat het dieet, dat ik nu vijf jaar volg, me inmiddels zo goed afgaat. Het hoort gewoon bij mij. Thuis is het volgen van het dieet het aller gemakkelijkst, maar uiteten gaan, geeft ook niet vaak problemen. Zeker als je van tevoren de dieeteisen even meldt bij het restaurant. Onverwachts zomaar ergens binnenstappen om te gaan eten, is niet handig. Daarom blijft het buiten de deur meestal bij een kop koffie, dan mis ik de appeltaart wel! Ik schreef over mijn geweldig lieve dochters, die heerlijk glutenvrije koek en taart voor me bakten, dat is nog steeds zo. Ik word vaak verrast. Ook andere familie is zeer attent, ze denken goed aan mij op feestjes.

In 2010 heb ik een alternatieve geneeswijze uitgeprobeerd. Een kennis wees me hierop. Ik werd door middel van een laserbehandeling gedesensibiliseerd. Het was een eenmalige, korte behandeling en op wonderbaarlijke wijze kon ik daarna echt alles weer eten met gluten. Ik genoot optimaal van de vrijheid om zonder dieetbeperkingen te eten. Zeker van al het lekkers in de decembermaand met Sinterklaas, Kerstmis en de oliebollen rond de jaarwisseling. Ik had geen klachten: geen dag jeuk gehad. Wel bleef ik onder controle van de maag-darm- en leverarts. Na een half jaar waren de bloedwaarden, betreffende de coeliakie, lang niet goed. Eenmaal weer streng op het glutenvrije dieet, daalden de bloedwaarden weer snel en bij de volgende half jaarlijkse controle was alles weer in orde. Zo heb ik de afgelopen vijf jaren ontdekt dat het accepteren van de ziekte heel belangrijk is.

Vragen n.a.v. dit verhaal? Stuur een email naar info@coeliakie-ervaringsboek.nl

Meer informatie over Dermatitis Herpetiformis en over coeliakie(ook in combinatie met diabetes 1) in al z'n mogelijke verschijningsvormen(en bij mensen van verschillende leeftijden)kunt u terugvinden in het coeliakie-ervaringsboek "Een broodje kaas...zonder broodje!" Hoe om te gaan met het gv-dieet in het gewone leven van alle dag kunt u eveneens lezen in de gebundelde verhalen van dit boek.

www.coeliakie-ervaringsboek.nl