

(W422/12)

“Ziekte van Lyme moet op politieke agenda komen”

VZW TIME FOR LYME WIL MET KALENDER ZIEKTE BEKENDMAKEN

VEURNE De ziekte van Lyme is brandend actueel. Onlangs nog werd tennisster Yanina Wickmayer erdoor getroffen. Deze infectieziekte wordt vaak veroorzaakt door een tekenbeet. Om de ziekte op de politieke agenda te zetten, werd de vzw Time for Lyme opgericht. En om de vzw te steunen, werkte fotograaf Jan Verbeke een kalender en tentoonstelling uit met 13 lymepatiënten.

DOOR TOM BRINCKMAN • Fotograaf Jan Verbeke groeide op in het centrum van Brugge. Na zijn opleiding als ingenieur ging hij aan de slag bij Philips. Sinds kort werkt hij bij Transics in Ieper. Onlangs verhuisde hij naar de Westhoek, meer bepaald naar Veurne. “Ik ken politicus John Crombez en zijn broer Marc al van uit mijn kinderjaren”, vertelt Jan Verbeke. “En ik zag Marc langzaam wegglijden nadat hij van de dokters de diagnose Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) had gekregen. Maar na nieuwe tests in Duitsland, bleek het niet om CVS te gaan, maar wel om de chronische vorm van de ziekte van Lyme. Die foute diagnose was hem bijna fataal geworden. Bij een diagnose wordt lyme wel meer over het hoofd gezien door de grote verscheidenheid aan symptomen en doordat de aandoening veel gemeenschappelijk heeft met andere ziektes.”

KALENDER VOOR LYME

In april van dit jaar zag de Brugse fotograaf een groepsfoto met Marc bij een artikel waaruit bleek dat ze patiënten met lyme wilden verenigen in een vzw. “Zo groeide bij mij het idee om eindelijk mijn lang gekoesterde droom om een kalender te maken voor een goed doel te realiseren”, gaat Jan voort. “Het werden zeven maanden met ups en downs. Ook dat is zo typerend voor lyme, goede en slechte periodes wisselen elkaar af. Of zoals een van de lymepatiënten het verwoordde: ‘Ik zie de trein van het leven passeren, maar ik kan niet mee.’” Vervolgens maakte de fotograaf een afspraak met enkele mensen van het bestuur van de vzw om uit de doeken te doen wat hij wilde verwe-



“Ik wou even binnendringen in de leefwereld van een lymepatiënt”

JAN VERBEKE
Fotograaf

De covershoot zorgde voor een emotioneel moment. Het ene oog werd geschminkt om de sporen van lyme weg te werken, het andere lieten ze ongemoeid. (Foto Jan Verbeke)

zenlijken. “Mijn stijl kan je omschrijven als een hoog contrast in zwart-wit, een stijl die heel goed past bij lymepatiënten van wie het leven ‘gelymed’ wordt door contrasten. Ik wilde ‘mijn modellen’ in hun vertrouwde omgeving fotograferen, met een verwijzing naar vroeger en nu. Samen stelden we een lijst op van alle lymepatiënten die op de foto wilden. Maar om verschillende redenen werd de lijst alsmaar kleiner. Niet iedereen ziet het zitten om zijn privéleven bloot te geven”, aldus Jan.

INLEVEN IN LEEFWERELD

“Uiteindelijk wisten we 13 kandidaten te verzamelen. Ik heb ze allemaal opgebeld voor een gesprekje, waarin ik hen probeerde uit te leggen wat ik van plan was. Ik kon pas een geslaagde foto maken als ik me in de leefwereld van de gefotografeerde kon inleven. Zonder hen te veel te vermoeien, even binnendringen in hun doen en laten”, legt de fotograaf uit. “Ondertussen nam ik ook contact op met dichter Luc C. Martens, die in Blankenberge gebo-

ren is. We hebben hem gevraagd om bij iedere foto een poëtische toelichting te geven, om het beeld nog sterker te maken. Op die manier moet de kijker een idee krijgen van wat een lymepatiënt voelt.”

IN TRANEN

De covershoot zorgde voor een emotioneel moment. “Het ene oog van Annelies werd geschminkt om de sporen van lyme weg te werken, het andere lieten we ongemoeid. Ze ging zitten in de stoel voor de camera. Flits, de eerste preview kwam op het scherm en het licht ging figuurlijk uit. Tien minuten waren we van de kaart en rolden de tranen over onze wangen. Kippenvet”, herinnert Jan zich. “De zeven maanden dat we bezig waren met het maken van deze kalender betekende een nieuw begin voor de lymepatiënten. De opening van de tentoonstelling *GeLymeD* eind november in Gent was meteen de officiële start van de vzw Time for Lyme, waar ook de opbrengst van de kalender naartoe gaat. Maar daarmee is het nog niet gedaan. De tentoonstelling zal het land rondtrekken. Zo is ze binnenkort te zien in de stadsbibliotheek van Ingelmunster en Veurne. In maart 2015 is er een groot lyme-evenement op ‘t Zand in Brugge om de ziekte nog meer onder de aandacht te brengen. Zo kunnen we in België misschien bereiken wat vorige week in Canada is gebeurd: het eerste land ter wereld waar de chronische vorm van lyme erkend is als ziekte.”



Annelies Verkeyn
Medeoprichtster
Time for Lyme

“De foto's waren best confronterend”

ANZEGEM De samen met Vicky heb ik Time for Lyme opgericht. Alles verliep voornamelijk via e-mail en telefoon, daar chronische lyme je dwingt tot een geïsoleerd leven. Op korte tijd is er heel wat werk verzet. Time for Lyme telt ondertussen acht bestuursleden en tal van vrijwilligers. We zijn volop bezig met events te organiseren om mensen te sensibiliseren voor deze ernstige ziekte. Mijn klachten zijn tien jaar geleden begonnen, maar ik ben pas sinds twee jaar in behandeling. Door de late diagnose heb ik een chronische vorm van lyme en nog een lange weg voor de boeg. Ik werkte met veel plezier mee aan de kalender. De foto's waren best confronterend. Mijn foto probeert de veelbesproken tegenstrijdigheid ‘erg ziek zijn en er niet ziek uitzien’ weer te geven.”



Marc Crombez
Vrijwilliger

“In de huiskamer van het grote publiek komen”

ICHTEGEM De oprichting van Time for Lyme was noodzakelijk”, zegt Marc Crombez (36), die sinds zijn 14de de ziekte heeft. “Lyme moet aan bekendheid winnen bij het grote publiek. Een kalender is het ideale middel om bij de mensen in de huiskamer te komen. Ik was meteen kandidaat om te poseren voor de kalender, maar heb wel de anderen eerst de kans gegeven. Jan en ik kennen elkaar trouwens van kindsbeen af. Het kostte dus weinig moeite voor de fotograaf om mijn leefwereld te leren kennen.” “Mijn foto is genomen aan een kruispunt op de oude spoorlijn van Oostende naar Torhout. Met een dubbele betekenis. Op het bord staat ‘enkel voor fietsen’, maar mensen met lyme kunnen niet meer fietsen.”



De verjaardagskalender ten voordele van de ziekte van Lyme is te koop via kalender @timeforlyme.eu of de website www.timeforlyme.eu. Hij kost 5 euro, met verzendingskosten 7,5 euro. Meer informatie op www.fotoverbeke.com en www.luccmartens.be.