

Cobi de Jong-Strubbe: ‘Een broodje kaas... zonder broodje!’ Uitgegeven in eigen beheer bij Giga boek, Schagen/Broek op Langedijk, 2009. ISBN 9789085482192 (Coeliakie/Dermatitis Herpetiformis/Darmaandoening/Huidaandoening/1) zie ook: <http://www.coeliakie-ervaringsboek.nl/>

Over de schrijfster: Cobi de Jong–Strubbe is als het boek uitkomt 54 jaar en woont in Schagen. Ze is getrouwd en moeder van 4 kinderen met coeliakie. Ze nam in 2007 het initiatief om dit boek te maken en daarbij een website te ontwikkelen.

Soort boek: Verzameling ervaringsverhalen van 18 personen met coeliakie, een darmaandoening, en/of Dermatitis Herpetiformis, een aan deze ziekte verwante huidaandoening, verdeeld over 4 leeftijdscategorieën (0- 20, 21- 40, 41-60 jaar, 61 en ouder). De verhalen zijn volgens een vast stramien geschreven. Met een voorwoord van Prof. Mulder, enige informatie en een toegift van Jan Siebelink, die in zijn roman Vera aandacht besteedt aan coeliakie. Op de website is nog meer te lezen over de ziekte en staan 19 verhalen die niet in het boek terecht zijn gekomen. Een overzichtelijk boekje

Korte beschrijving: Omdat Cobi niet alleen over haar gezin wilde schrijven, heeft zij in dit boekje ook 18 andere ervaringsverhalen opgetekend over coeliakie en/of Dermatitis Herpetiformis. Iedere persoon beschrijft, na een persoonlijke introductie, ervaringen onder de volgende hoofdstukjes: *De diagnose, Wat was er aan de hand, Het effect van het dieet, Goed dieet houden gaat niet vanzelf, Het leven verandert voorgoed, Is er nog controle?, Het belang van het dieet.*

Duidelijk wordt dat er heel wat aan de hand is, de diagnose vaak moeilijk te stellen is en de kwaal niet echt zichtbaar. Daardoor kunnen reacties van anderen vaker vervelend zijn. En dat terwijl er sprake kan zijn van allerlei problemen: o.a. braken, obstipatie of juist diarree, grijze stopverf ontlasting, bloedarmoede, sloom zijn, kans op verminderde vruchtbaarheid, darmkanker of schildklierafwijkingen als men zich niet aan het levenslange strenge dieet houdt. Een ziekte met veel gevolgen op het dagelijkse en sociale leven van de personen die er last van hebben.

Wat viel op: Het vaste format binnen de ervaringsverhalen leest fijn en geeft overzicht. Tot een leeftijd van 23 jaar vertellen ouders, meest moeders, over hun kind, in de rest van de verhalen komen patiënten zelf aan het woord. Dit is het eerste boekje dat ik ken met ervaringen van coeliakie en DH-patiënten en het vraagt om een vervolg. Er staan nu nog maar drie verhalen in over DH, de andere gaan over coeliakie. Ik wist weinig van de vele dagelijkse ongemakken en problemen die deze ziekte oplevert. Het is dan ook erg informatief en verhelderend.

Citaten: Pag. 25: “Het warme eten vond ik in het begin wel een gedoe. En nog weleens! Steeds opletten of je niet met dezelfde vork de niet- gluten- vrije bal gehakt omdraait en in de aardappels prikt. Jurgen kan dan niet meer met de pot mee eten. Gelukkig hadden we altijd kant- en- klare potjes eten in huis voor ‘noodgevallen’. Ik kook niet voor zes personen glutenvrij.”

Pag. 93: ”Ik ben geen dokterloper, accepteerde de plekken en de jeuk lang als een soort van allergie. Ik nam aan dat ik op plaatsen was geweest waar stoffen waren waar ik niet tegen kon. Zoals in die schepen en soms werkte ik ook wel onder tijdsdruk. Dus in mijn omgeving zeiden ze ook: ‘Het is je stressmeter, die plekken op je armen...’”

Pag. 166: "Volgens mijn moeder lag ik soms 'groen op de grond te kronkelen' en ik gaf vaak over. Na een aantal keren dat hij langs was geweest, zei de huisarts: 'Dit zijn zenuwen. Het verlies van haar vader heeft haar aangegrepen.' Het zou nog ruim zestig jaar duren voordat de diagnose coeliakie werd gesteld, door een internist."

Recensie: Redactie Noord-Hollands dagblad:(zie

http://www.coeliakieervaringsboek.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=73:het-boek-inhet-noord-hollands-dagblad&catid=3:newsflash) (...)

Deze darmziekte kan worden omschreven als de 'onbekendste' voedselziekte van ons land. (...) Wanneer coeliakie is vastgesteld, is er met enige aanpassingen prima mee te leven. Cobi de Jong: "Het functioneren van mijn kinderen is na de diagnose met sprongen vooruit gegaan." (...) "Ze functioneren prima, maar er had een hoop ellende en tijd gespaard kunnen worden als de diagnose eerder was gesteld. Want nogmaals: daarin schuilt het grootste probleem. (...) Het uitermate prettig leesbare 'Een broodje kaas... zonder broodje!' kost € 15,00.