

**Kwartaaluitgave NCFS  
nummer 4, jaargang 11  
december 2019**

*In dit nummer*

**CF en ouder worden  
Marc Bastiaensen is al  
dertig jaar verder  
dan verwacht**

**CF goed geregeld?  
Let goed op bij het  
kiezen van je  
zorgverzekering**

**Onderzoek naar CF  
Verschillen in levens-  
verwachting tussen  
Europa, Canada en de VS**

**De NCFS behartigt de belangen  
van mensen met Cystic Fibrosis,  
maakt lotgenotencontact  
mogelijk, geeft informatie en  
coördineert en financiert  
wetenschappelijk onderzoek**



## Mensen met Cystic Fibrosis worden steeds ouder

Deze laatste CF centRaal van 2019 staat in het teken van ouder worden met CF. Want het moment dat je écht oud kunt worden met CF, komt steeds dichterbij. Op de CF-dag in Corpus kon je bijvoorbeeld kennismaken met Mariska van Doesburg. Zij bereikte dit jaar – net als de NCFS – de prachtige leeftijd van vijftig.

Mariska is niet de enige persoon met CF die al een halve eeuw op de wereld rondloopt. Daar zijn er steeds meer van. Neem Marc Bastiaensen (foto). Middenin dit nummer vertelt de Brabander welk pad naar ouderdom hij is ingeslagen. Marc koos voor kwaliteit, leefde zich uit in Breda en liep in 2007 van zijn geboorteplaats Nispen naar de stad der zeven heuvelen: Rome. Volgend jaar wordt Marc 56. Als het aan hem ligt, komen daar nog zeker vier jaartjes en een aantal wandeltochten bij.

De ouders van Marc kregen overigens te horen dat hij ongeveer twintig jaar oud zou worden. De arts van dienst kon natuurlijk niet in de toekomst kijken en kon niet voorzien dat de ontwikkeling van medicatie voor CF zo hard zou gaan. Maar intussen behoort Marc tot de groep mensen die een levensverwachting heeft van tussen de 45 - 50 jaar. Nog beter: kinderen die vandaag de dag geboren worden, hebben een aanzienlijk hogere levensverwachting. Meer daarover vind je op de bladzijde over onderzoek naar CF.

De stijgende levensverwachting geeft aan dat we de goede richting op gaan. Maar we zijn er nog niet en dus timmeren we – samen met jullie – volgend jaar verder aan de weg richting ouder worden met CF. En reken er maar op dat CF centRaal er dan ook anders uit ziet. Op een gezond 2020! ●

# CF TRends



Jacquelin Noordhoek  
directeur NCFS

*Het onderwerp 'ouder worden' roept heel veel bij mij op. Boeken kan ik er over vol schrijven. Met hoofdstukken over de kleur van mijn haar, de pensioengerechtigde leeftijd, het belang van sport, de keuze van mijn kleding en de wetenschap dat ik er niet sneller op word als ik hardloop of fiets. Maar ik zal jullie niet vermoeien met wat mijn eigen ouder worden met mij doet. Bovendien zijn het maar onbelangrijke muizenissen.*

*Voor mensen met CF en hun omgeving, voor onze achterban, brengt ouder worden hele andere issues met zich mee. Het is een mooie trend natuurlijk, dat de levensverwachting zo stijgt. Het betekent wel, dat iemand die met een ander perspectief heeft geleefd, erg zal moeten wennen. De omgeving ziet dat ook zo en moet verwachtingen bijstellen. Het is geen geringe opgave om verwachtingen, die zich tien, twintig, dertig jaar geleden in ons hoofd hebben gezet, weer bij te stellen. Daarnaast weet ik met iedere vezel in mijn lijf, dat er zoveel mensen zijn, voor wie de nieuwe trend te laat is ingezet. Mensen die al teveel ingeleverd hebben; kinderen met wie het gewoon niet goed gaat, of kinderen die naast CF nog een andere handicap hebben. Ik denk vaak aan wat deze mensen moeten voelen wanneer er, toch terecht, steeds weer zo blij wordt verteld over die verbeterde levensverwachting. Het moet heel eenzaam zijn, dat wat anderen blij maakt, voor jou of jouw kind geen realiteit is, noch zal worden. Dat doet pijn.*

*Zo is het ook met de manier waarop we omgaan met CF. Waar de een vindt dat hij of zij goed voor zichzelf zorgt, door vooral lol te hebben en het leven te vieren, zal de ander dat nu juist zien als 'slecht voor jezelf zorgen en er met de pet naar gooien'. Waar de een leeft om er alles uit te halen, vindt de ander dat je daar juist voorzichtig mee moet zijn.*

*Mensen verschillen. Dat is maar goed ook. Voor de NCFS is het een belangrijke opdracht, een uitdaging, om toch binnen al de diversiteit, de juiste woorden te vinden, de juiste antwoorden te geven, de goede onderwerpen aan te dragen. Dat zal nooit helemaal lukken, maar we staan er zeer voor open en proberen oog en oor te hebben voor alles dat jullie raakt. Je zou kunnen zeggen: dat zit in onze genen.*

*Jacquelin*

🐦 @jacqnoordhoek

## Kort nieuws

### Minder medicijnennieuws in CF centRAal

De NCFS heeft aan het begin van de herfst een oriënterend gesprek gevoerd met de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) over het communiceren over medicijnen. De inspectie gaf aan dat communiceren over medicijnen al snel wordt gezien als reclame maken en dat de wet dat verbiedt.



Voor ons betekent dit dat we bij elke communicatie-uiting, dus ook in CF centRAal, rekening moeten houden met de wettelijke kaders. Je vindt in deze editie bijvoorbeeld minder concreet nieuws over medicijnen. Meer informatie over hoe we als organisatie omgaan met de wet- en regelgeving, kun je lezen in het statement dat we op 22 oktober op onze website gepubliceerd hebben: [www.ncfs.nl/nieuws/224/statement\\_ncfs\\_over\\_berichtgeving\\_medicijnen](http://www.ncfs.nl/nieuws/224/statement_ncfs_over_berichtgeving_medicijnen) ●

ADVERTENTIE



### De juiste keuze



Mediq Romedic voor uw vernevelapparatuur.  
Mediq Tefa voor uw medische voeding.

[www.mediqromedic.nl](http://www.mediqromedic.nl)

[www.mediqtefa.nl](http://www.mediqtefa.nl)

# CF goed geregeld?

## Zorgverzekering bij Cystic Fibrosis

Welke zorgverzekering kan ik het beste nemen wanneer ik CF heb? De NCFS krijgt deze vraag regelmatig. Het antwoord is lastig omdat de keuze van persoonlijke aard is. Tot en met 31 december 2019 kun je je huidige zorgverzekering opzeggen en voor 1 februari 2020 moet je een nieuwe zorgverzekering afsluiten. Het vergoedingspakket van dit jaar kan afwijken van het komende jaar. Oriënteer je dus elk jaar opnieuw.

De zorgpremie stijgt in 2020 met bijna € 40,00. Dat komt maandelijks neer op zo'n drie euro. Deze stijging is een richtlijn. Zorgverzekeraars bepalen uiteindelijk zelf de daadwerkelijke premie.

De korting op de collectieve zorgverzekering wordt in 2020 verlaagd van 10% naar maximaal 5%. Een zorgverzekering zonder collectief kan hierdoor interessanter worden. Mensen met een lager inkomen ontvangen volgend jaar meer zorgtoeslag. Dit is een gevolg van de verwachte premiestijging en de verlaging van de collectieve korting.

### Aanvullende verzekering

Steeds minder Nederlanders kiezen voor een aanvullende verzekering en zij die

er wel voor kiezen, gebruiken de dekkingen in de verzekering steeds vaker. Het kostendekkend maken van aanvullende- en tandartsverzekering wordt daardoor steeds duurder voor verzekeraars. Hierdoor is de laatste jaren de trend ontstaan dat de aanvullende verzekeringen en tandartsverzekeringen steeds verder worden uitgekleed. Daarnaast zien we dat de premie van aanvullende verzekeringen omhoog gaat, terwijl de vergoedingen hiervoor omlaag gaan.

### Tips voor het kiezen van een verzekering

- Zet op een rijtje wat je verzekerd wilt hebben voor jezelf, je kind(eren) en andere gezinsleden.
- Zoek een aantal verzekeraars uit en vraag de polissen op zodat je kunt zien wat de premie en de daarbij behorende vergoedingen zijn. Let ook op collectiviteitskortingen.
- Kies voor een zo laag mogelijk eigen risico.
- Er mag geen beperking zijn bij het bezoeken van jouw ziekenhuis (CF-centrum).
- Hoe gaat de verzekeraar om met vernevelapparatuur, desinfectiemiddelen hiervoor, hulpmiddelen rondom diabetes en dergelijke?



Vraag de nieuwe verzekeraar het hulpmiddel over te nemen.

- Ga na of de nieuwe verzekeraar eventuele couleanceafspraken wil voortzetten en laat dit vastleggen.
- Check of het serviceniveau aansluit bij je verwachtingen.

Meer informatie over de zorgverzekering vind je op [www.ncfs.nl/leven-met-cf/vergoedingen-en-verzekeringen/zorgverzekering](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/vergoedingen-en-verzekeringen/zorgverzekering). Je leest er ook over de vergoeding van medicijnen voor CF en over fysiotherapie. ●



## Uitgaven

### 'CF en Puberteit: Wat ze je niet vertellen' is uit!

Het boekje *CF en Puberteit: Wat ze je niet vertellen* is uit! In onze nieuwste uitgave kom je als puber helemaal aan je trekken als je met vragen zit over CF in de puberteit. Net als andere pubers ben je daar misschien best onzeker over en praat je er liever niet over. Daarop biedt dit boekje uitkomst.

In de puberteit verandert je lichaam en kun je gevoelens krijgen voor anderen. Maar hoe ga je daarmee om? Dat is niet altijd makkelijk, zeker niet als je CF hebt. Om jou te helpen, vertellen vier ex-pubers met CF hoe zij de puberteit hebben ervaren.

Verder vind je over vele aspecten van de puberteit toegankelijke tips en tricks en bevindt zich midden in het boekje een video. Daarin neemt Manon Raetsen je mee naar haar worstelingen in de puberteit. Zo heb jij na het lezen van dit boekje meer kennis over de combinatie CF en puberteit.

*CF en Puberteit: Wat ze je niet vertellen* telt nog geen 25 pagina's, dus het is in één ruk uit te lezen. Je vindt het boekje op [www.ncfs.nl/leven-met-cf/puberteit](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/puberteit). Veel plezier met lezen! ●

## Op de bres voor CF



## Fix een foutje



Elk jaar werven we gelden voor een specifiek onderzoek. Dit jaar vragen wij je aandacht voor het onderzoek waarbij ingegaan wordt op de verschillende CF-mutaties (156 in Nederland). Dit onderzoek richt zich erop om in het lab te onderzoeken waar het misgaat in de cellen en welke (bestaande en nieuwe) medicijnen daarop ingrijpen. Het doel van dit onderzoek is te voorspellen welke medicatie geschikt is om de fout te corrigeren. Wil je meer informatie of dit onderzoek steunen, ga dan naar [www.fixeenfoutje.nl](http://www.fixeenfoutje.nl).



Save the date

## Kids Run4AIR in 2020

Houd zondag 17 mei vrij, want dan wordt de Kids Run4AIR voor de tweede keer georganiseerd! Informatie hierover volgt de komende tijd. Kids kunnen meedoen met hun klas, sportclub, gewoon zelf of met een broertje, zusje, vriendje of vriendinnetje. Via [Run4AIR.nl](http://Run4AIR.nl) kun je je straks weer inschrijven.



In de maak

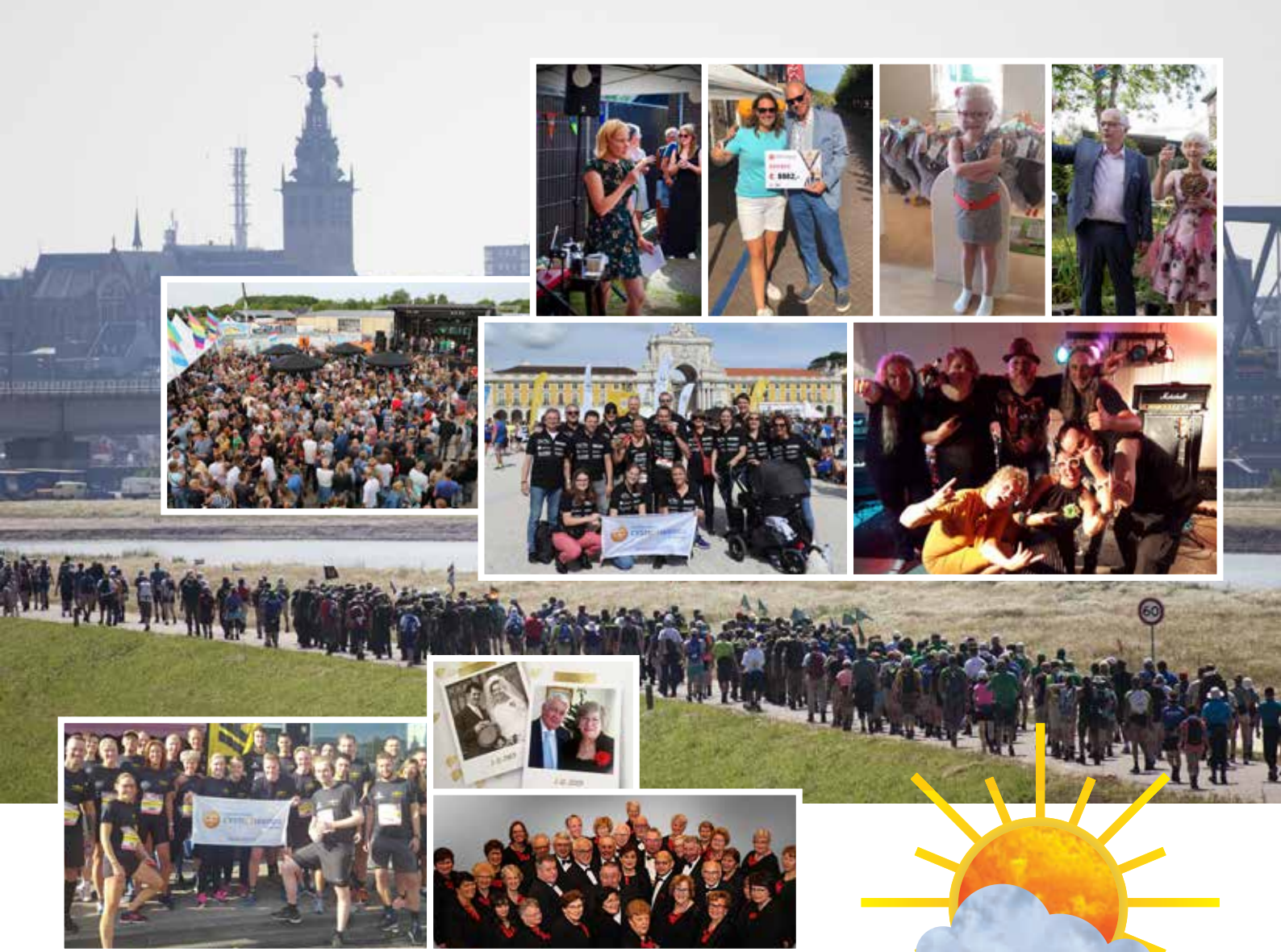
## Nieuw promotie materiaal

We zijn bezig om nieuw promotiemateriaal te ontwikkelen. In 2019 is het logo van de NCFCS opgefrist en dat willen we ook op ons materiaal laten zien. Denk hierbij aan (vlaggen) doeken, cheques die je bij je actie kunt gebruiken, posters bij luiaardverkoop of voor andere acties. Zodra het materiaal af is, laten we dat weten via social media.

## Heel veel dank voor alle acties en donaties

Het is hartverwarmend dat zoveel mensen zich het afgelopen jaar hebben ingezet voor de NCFCS om zo mensen met CF te steunen. Er zijn heel veel acties georganiseerd, in totaal zo'n 190! Dit gebeurde op allerlei manieren: via sponsoring bij het sporten, verkoop van (zelfgemaakte) spullen, organiseren van een collecte, geld vragen in plaats van cadeaus bij verjaardag of jubileum of door een festival te organiseren! Ook diverse bedrijven hebben aan de NCFCS gedoneerd bij hun jubileum of personeelsfeest. In 2019 zijn ook onze luiaards geïntroduceerd. En met groot succes, want Bobbie en Charlie worden massaal omarmd en verkocht. Regelmatig ontvingen we ook een donatie naar aanleiding van een overlijden. Heel bijzonder dat in zo'n verdrietige tijd aan de NCFCS wordt gedacht. Iedereen die op wat voor manier dan ook heeft bijgedragen, heel hartelijk dank hiervoor! ●





**Geslaagde acties**

<b>Para Luna, marathon Lissabon</b> Bas de Haan en Denise van Deventer-Hannema	€ 7.275
<b>Benefietfestival</b> Jolien Gleis-Duenk	5.583
<b>Dag van het Levenslied</b> Stichting Moederdag Producties	2.500
<b>Halve marathon Amsterdam</b> Team De Nederlandsche Bank - FM	1.774
<b>Huisweid Festival</b> Stichting Vrienden voor een ander	62.500
<b>Goede doelenweek Veghel</b> Peggy van der Velden	2.761
<b>Obstakel run</b> Teun en Kick	276
<b>40-jarig huwelijksjubileum</b> Gerard en Marjon de Graaf	750
<b>Fietsen voor en tegen CF</b> Richard van der Mast en het hele team	12.453
<b>Statiegeldactie</b> Jumbo Haaksbergen	266
<b>Jaarmarkt Olst</b> Martijn en Laura Westerbrink	1.000
<b>Memorial Thei Korsten met verkoop luiards en donatie</b> Angela Korsten	270
<b>Vestingloop Willemstad</b> Familie van Belzen / Autorens	9.928
<b>Feestje Samen 80 en afscheid kinderdagverblijf</b> Ronald, Linda en Fay	1.705
<b>50-jarig huwelijksjubileum</b> Hen en Riet van der Ven	1.150
<b>Opbrengst oude metalen</b> Harrie Elings	355
<b>Opheffing bowlingclub</b> Bowlingclub GW	300
<b>Vierdaagse Nijmegen</b> Team Mariska en Peter	325
<b>Vierdaagse Nijmegen</b> Monique Heeren	795
<b>Vierdaagse Nijmegen</b> José Mol	800

<b>Vierdaagse Nijmegen</b> Joyce van Kempen, Peter van Kempen, Eline van Kempen, Tonny Derksen	€ 13.504
<b>Vierdaagse Nijmegen</b> Wilma Vaarwerk-ten Pas	2.575
<b>Vierdaagse Nijmegen</b> Eva van Eden-Távoly	700
<b>Rommelmarkt</b> Zangkoor Corde et Animo	250
<b>Benefietfestival, loods in Baarlo</b> Diakonie Prot. Gem. Aalten	500
<b>Statiegeldactie Spar Goedereede</b> Martine Hamann	25
<b>Verkoop postzegels</b> Hans van der Meulen	295
<b>Sylvia en Maarten 100 jaar</b> Sylvia en Maarten	25
<b>In plaats van kerstkaarten aan relaties</b> tbp electronics bv / Dana Wolters	1.000
<b>Dam tot Damloop</b> Run4AIR deelnemers Damloop	17.554
<b>40-jarig huwelijksjubileum</b> De heer en mevrouw Jongejan	1.000
<b>Team 48 Dorpsquiz Udenhout</b> Mevrouw Pruijssers-Verbunt	163
<b>Team 29 Dorpsquiz Udenhout</b> Mevrouw Pruijssers-Verbunt	60
<b>Collectebus opbrengst</b> Danny de Leeuw	25
<b>50-jarig huwelijksjubileum</b> Simon en Elly van Ruiten	500
<b>25-jarig dienstjubileum bij Mebin bv</b> René van de Ven	1.250
<b>Veerse dag</b> Mevrouw Sips-Heetvelt	113
<b>Afscheid Walter van Hallem - De Riethorst Stromenland</b> Food Focus	75
<b>50-jarig huwelijksjubileum</b> De heer en mevrouw Heek	300
<b>Donaties in online collectebussen</b> Stichting Geef een knuffel	1.700

## CF en ouder worden

Door Alex Devillee

# Ik leef in blessuretijd en ik hoop dat die nog lang duurt

**Oud worden met Cystic Fibrosis was vroeger een utopie. Er was nauwelijks medicatie, de levensverwachting lag een stuk lager dan nu (45 - 50). Hetzelfde gold voor Marc Bastiaensen. Op zijn vierde kreeg hij de diagnose CF en een paar jaar later hoorden zijn ouders dat hij met een beetje geluk twintig zou worden. Geluk of niet, Marc wordt op 2 januari al 56 jaar. Ondanks de ouderdomskwaaltjes bereikt Marc graag nog de pensioenleeftijd, om zijn rijke leven nog wat extra glans te geven.**

### Plat op de bank

Een geheim voor het bereiken van de Abrahamleeftijd heeft Marc niet. Hij sportte weliswaar veel, maar nam het niet altijd even nauw met zijn gezondheid. "Dat had te maken met mijn keuze om zoveel mogelijk uit het leven te halen. Rond mijn twintigste wist ik dat het binnen niet al te lange tijd zomaar afgelopen zou kunnen zijn. Ik heb mezelf toen bewust afgevraagd: wat wil ik nog? Ik besloot te gaan voor kwaliteit in plaats van kwantiteit. Van die keuze heb ik nooit spijt gehad."

Rond zijn dertigste woonde Marc tien jaar lang in de binnenstad van Breda. Daar genoot hij volop van het leven. "Ik zag er veel vrienden, vaak zaten we vier avonden achter elkaar in de kroeg. Ik kwam daardoor veel in ruimtes waar werd gerookt. Zelf deed ik het niet, wel heb ik veel pilsjes gedronken. Ik wilde gewoon leven zoals iedereen. Moest ik

bier laten staan terwijl ik het lekker vind? Ik denk van niet. De kwaliteit van leven gaat achteruit als je jezelf aan banden legt. Mijn artsen zeiden ook dat de boog niet altijd gespannen kan zijn."

"Natuurlijk wist ik dat het allemaal een prijs had", vervolgt Marc zijn verhaal. "De ochtenden erna lag ik plat op de





*Ik probeer elke dag een uurtje te wandelen*

bank en op maandag verscheen ik vaak met een kater op werk. Maar het was het allemaal waard, ik heb veel lol gehad. Het was een van mijn manieren om veel uit het leven te halen en dat is gelukt. Voor de beeldvorming, ik heb ook gezond geleefd en zorgde dat ik een goede conditie had. In mijn jeugd deed ik aan wielrennen en soms pakte ik de mountainbike. Dat was de sportieve erfenis van mijn vader. Verder deed ik aan squash en heb ik ook regelmatig hardgelopen."

*Ik ging voor kwaliteit in plaats van kwantiteit*

#### **Wandelen**

Nu Marc boven verwachting oud is geworden, is zoveel sporten als vroeger er niet meer bij. De ouderdomskaaltjes spelen op en hij krijgt steeds meer klachten in de luchtwegen. "Ik heb diabetes, chronische vermoeidheid en last van opstoppingen in mijn darmen. Niet alle klachten zijn te verklaren, maar ik denk dat het komt omdat mijn

lichaam al mijn hele leven tegen CF aan het vechten is. Dat houdt een keer op. De artsen vinden het plausibel klinken, maar willen het natuurlijk kunnen onderbouwen. Ik ben er nuchter onder, want het is nog relatief nieuw. Moeilijker is dat het me belemmert."

Daarmee doelt Marc op dat hij minder mountainbiket dan voorheen en voornamelijk nog zijn hobby wandelen uitoefent, mits zijn lichaam het toelaat. "Wandelen geeft me rust, brengt me op nieuwe gedachten en maakt mijn hoofd leeg. Je ziet heel veel onderweg, daar geniet ik van. En je komt veel mensen tegen met wie je een praatje kunt maken. Ik probeer elke dag een uurtje te wandelen als ik er energie voor heb. Mocht alles weer wat beter worden, dan zou ik graag te voet naar Berlijn gaan."

In 2007 maakte Marc al eens een lange wandeltocht. Destijds liep hij in vier maanden tijd van zijn geboorteplaats Nispen naar Rome. Met de tocht zamelde hij geld in om behandeling van CF mogelijk te maken in India. Daarnaast gebruikte hij de 2.200

kilometer om nieuwe levensdoelen te formuleren. "Ik was tot mijn verrassing veertig geworden en had veel van mijn doelen bereikt. Daardoor tobberde ik maar een beetje rond en besloot ik die wandeltocht te maken. Het heeft me heel goed gedaan en mijn longfunctie is ook flink vooruit gegaan."

#### **Blessuretijd**

Marc kijkt met een goed gevoel terug op zijn hele leven. Dat het einde nadert, laat hem koud. "Ik had nooit gedacht dat ik zo oud zou worden. Daarom zeg ik dat ik in de blessuretijd leef en hoop ik dat die nog lang duurt. De laatste vijf jaar heb ik het wat lastiger, waardoor ik steeds meer beseft hoe waardevol al die mooie jaren zijn geweest. Ik heb jarenlang zonder al te veel moeite fulltime gewerkt bij een werkgever die er altijd voor me was en ik heb geleefd zoals ik het wilde. Het heeft me gebracht tot waar ik nu sta, veel verder dan ooit de verwachting was. Toen vond ik oud worden iets moois, nu kijk ik vooruit. Ik wil de zestig nog bereiken en daarna de pensioenleeftijd, als het meezit." ●

# Langer leven met CF

**De afgelopen decennia is de levensverwachting voor mensen met CF in Westerse landen aanzienlijk toegenomen. Dit komt door onderzoek en betere behandeling.**

In West-Europa is de verwachting op dit moment dat de helft van alle huidige kinderen en volwassenen met CF ouder dan 45 - 50 jaar wordt. Voor kinderen die nu geboren worden, is die levensverwachting aanzienlijk hoger. Dit komt vooral doordat de laatste jaren steeds meer geneesmiddelen beschikbaar komen die zich richten op het basisprobleem van CF, in plaats van alleen symptoombestrijding. Bovendien kan op steeds jongere leeftijd met die medicijnen worden gestart.

Uit onderzoek met gegevens van de CF Registratie in Engeland (2018) blijkt dat de sterftcijfers bij mensen met CF jaarlijks daalden met 2% in de periode

van 2006 tot 2015. De onderzoekers concluderen dat toekomstige verbeteringen in dit tempo mediane overlevingsleeftijden suggereren van 65 voor jongetjes die nu geboren worden en 56 voor meisjes die nu geboren worden. Dit betekent dat meer dan de helft van de baby's die nu geboren worden, kunnen verwachten te leven tot ten minste hun zestigste verjaardag. Deze leeftijd zal nog toenemen wanneer ook jonge kinderen kunnen profiteren van de nieuwe generatie CFTR-modulatoren. Maar ook voor mensen die nu al dertig jaar of ouder zijn ligt de levensverwachting gemiddeld hoger dan die voor de hele groep, zo concluderen de onderzoekers.

Recent onderzoek (2019) met gegevens van de Duitse CF Registratie komt uit op een mediane levensverwachting van 47,5 jaar voor de gehele groep mensen

met CF. De mediane levensverwachting in Canada is nu 53 jaar en in de Verenigde Staten 44 jaar, zo blijkt uit de laatste cijfers van de CF registraties van die landen. ●

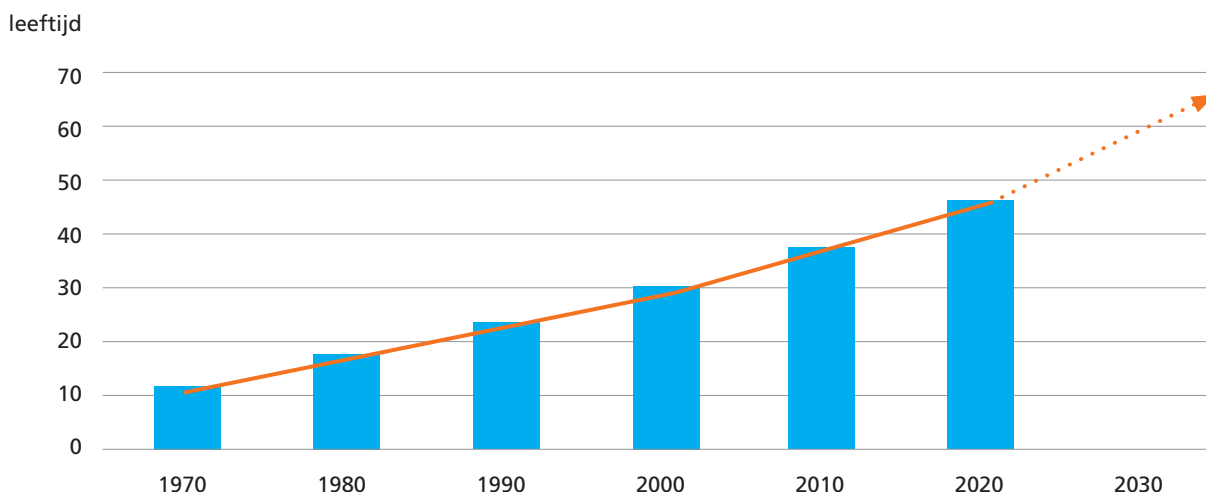
---

De levensverwachting is een statistisch begrip dat voor een bepaalde groep individuen de verwachte resterende levensduur van een individu in die groep aangeeft. Dit wordt meestal weergegeven als gemiddelde of als mediaan. Bij de mediane leeftijdsverwachting wordt de helft van de groep ouder dan die waarde.

In grotere landen kan de mediane levensverwachting voor mensen met CF vrij nauwkeurig worden berekend. In landen zoals Nederland is dat lastiger omdat het aantal mensen met CF dat jaarlijks overlijdt aan CF, relatief klein is.

---

## Mediane leeftijdsverwachting





# KIP beleid beter afgestemd tussen de CF-centra

De NCFS raadt mensen met Cystic Fibrosis (CF) af om elkaar te ontmoeten, omdat zij risico lopen op overdracht van bacteriën en schimmels (kruisbesmetting). Dit heeft een ongunstig ziekteverloop als gevolg.

*Pseudomonas aeruginosa* (Pa), *Burkholderia cenocepacia* (Bc), Non-Tuberculeuze Mycobacterium (NTM) en Multiresistente *Staphylococcus aureus* (MRSA) zijn in het bijzonder risicovol voor mensen met CF.

Mensen met CF kunnen elkaar tegenkomen op school of op de opleiding, op het kinderdagverblijf of in een CF-centrum. CF-centra hanteren daarom een zogenaamd Kruis Infectie Preventie (KIP) beleid (voorheen segregatiebeleid genoemd):

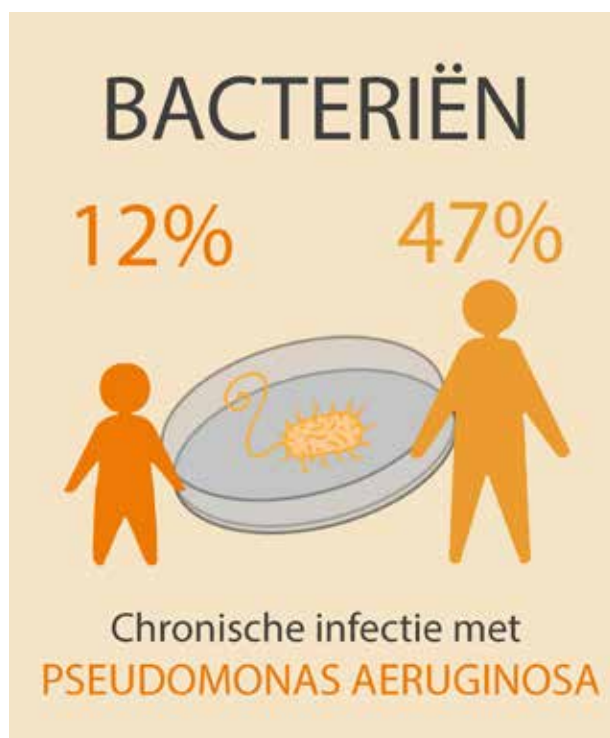
maatregelen die worden genomen om te voorkomen dat mensen met CF elkaar persoonlijk treffen. Dit beleid is onlangs beter op elkaar afgestemd.

Het KIP beleid heeft ingrijpende gevolgen voor mensen met CF. Denk aan sociale contacten tussen patiënten, de isolatie tijdens een opname en de logistiek tijdens een bezoek aan de polikliniek. Met subsidie van de NCFS is daarom tussen 2007 en 2012 onderzoek gedaan naar de effecten van het KIP beleid. De resultaten van dat onderzoek zijn in maart 2013 besproken tijdens een bijeenkomst over het segregatiebeleid met (kinder)longartsen, microbiologen en de NCFS.

Daaruit bleek dat bepaalde Pa-stammen, die in 2005 veel voorkwamen, sinds de invoering van het KIP beleid niet meer zijn overgedragen aan andere mensen met CF. Bovendien nam het percentage mensen met CF dat per jaar een nieuwe Pa kreeg af, in de periode tussen 2007 en 2018. MRSA en Bc zijn in Nederland in de laatste tien jaar niet toegenomen bij mensen met CF. De laatste jaren is er wel toenemende aandacht voor de verspreiding van NTM. Strikte maatregelen zijn nodig om het risico op overdracht van deze bacterie zoveel mogelijk te beperken.

Hoewel de impact op de sociale contacten en de isolatie tijdens een opname groot is, bevelen de (kinder)longartsen en microbiologen van de CF-centra en de NCFS aan om de KIP-maatregelen voort te zetten.

Op de website van de NCFS vind je onder *Leven met CF / KIP beleid* de geüpdatete brochure met meer informatie.  
[www.ncfs.nl/bestanden/kipbeleid.pdf](http://www.ncfs.nl/bestanden/kipbeleid.pdf) ●



## Lotgenoten- contact

### Veel energie binnen de groep



**Inmiddels werk ik alweer driekwart jaar bij de NCFS als coördinator lotgenotencontact en heb ik met veel mensen gesproken. Van betrokken vrijwilligers, ouders van kinderen met CF, mensen met CF en hun naasten tot professionals als artsen en coaches. Ik heb van hen veel geleerd over CF en ik leer nog elke week nieuwe dingen.**

Het valt me op dat er ontzettend veel energie binnen deze groep mensen bruist. Dit werkt aanstekelijk! Iedereen werkt zo enorm hard om het gezamenlijke doel te bereiken: een langer en beter leven voor iedereen met CF.

Zo was ik op mijn eerste regiocontactavond in Utrecht en het verraste me hoe professioneel en enthousiast de gastouders deze avond begeleidden. Veel waardevolle ervaringen en tips werden gedeeld door de aanwezige ouders van kinderen met CF. Voor mij is dit aanleiding om te kijken hoe we ook deze ervaringskennis kunnen vastleggen en

delen, zodat anderen er hun voordeel mee kunnen doen. Bovenstaande is immers waar het om gaat binnen het lotgenotencontact; het vinden van herkenning en het delen van waardevolle en bruikbare ervaringskennis.

Op mijn eerste kaderdag in oktober (de jaarlijkse bijeenkomst van alle NCFS-regiocontactouders), voelde ik ook weer de energie bij onze vrijwilligers. Energie om andere ouders van kinderen met CF zo goed mogelijk te ondersteunen en van betrouwbare informatie te voorzien.

Mijn specifieke opdracht is om het lotgenotencontact samen met jullie naar een nog hoger plan te tillen, nog completer en eigentijds te maken. Zodat we straks zoveel mogelijk mensen met CF en hun naasten lotgenotencontact kunnen aanbieden op de manier die het best bij hen past. Voor de een zal dit het bezoeken van een informatie- of regiocontactavond zijn, een ander vindt

zijn informatie op onze en andere websites. Een aanzienlijke groep zou graag een-op-een lotgenotencontact willen en online ervaringsverhalen en tips van anderen lezen. Wij zijn druk bezig om invulling te geven aan deze wens.

Op woensdagavond 15 januari is er een informatiebijeenkomst voor ouders van kinderen met CF in Drenthe. Juist omdat in deze regio al een poos geen contactavonden zijn georganiseerd. Dr Bart Rottier, kinderlongarts in het Beatrix Kinderziekenhuis/Universitair Medisch Centrum Groningen, komt spreken en er is gelegenheid om onderling ervaringen uit te wisselen. Wil je komen? Stuur dan een mailtje naar onderstaand mailadres, of meld je aan via onze website.

Tenslotte, heb je vragen of suggesties over lotgenotencontact? Mail me dan gerust via [l.laurens@ncfs.nl](mailto:l.laurens@ncfs.nl)  
Fijne feestdagen gewenst! Hartelijke groet van Lara Laurens.

### CF en nalatenschap

**Ouder worden kan u aan het denken zetten over uw erfenis, een moeilijk onderwerp. Want hierover nadenken, is nadenken over de dood. Maar ook over leven, want juist met uw nalatenschap kunt u iets doen voor het leven van anderen. Wanneer u de NCFS opneemt in uw testament zorgt u dat wij ons kunnen blijven inzetten voor een langer en beter leven voor mensen met CF.**

In 2018 ontving de NCFS een bijzonder nalatenschap van maar liefst 90.000 euro van mevrouw Kroonenberg (foto). Mevrouw Henca Janssen-Kroonenberg uit Zaandam was geïnteresseerd in de



natuur – vooral vogels – en ook in de molens en het culturele erfgoed in de Zaanstreek. Maar vooral was zij begaan met het lot van mensen die het slecht getroffen hadden met hun gezondheid. Zij heeft in haar leven van nabij meegemaakt wat gezondheid betekent voor de levensvreugde van haar medemens. Kleine organisaties als de NCFS werken er hard aan om deze mensen meer perspectief te bieden. Juist daarom heeft zij de NCFS in haar testament opgenomen.

Mevrouw Kroonenberg hoopte dat de NCFS er uiteindelijk in zal slagen een belangrijke bijdrage te leveren aan het

perspectief en de levensvreugde van mensen met Cystic Fibrosis. Wij zijn mevrouw Kroonenberg erg dankbaar voor haar nalatenschap.

Mocht u erover nadenken om net als mevrouw Kroonenberg iets na te laten aan de NCFS, dan staan wij klaar om u te helpen. Voor de mogelijkheden kunt u informeren bij Johanna Vermeulen. Stuur een e-mail naar [j.vermeulen@ncfs.nl](mailto:j.vermeulen@ncfs.nl) of bel 035-4678257. Ook kunt u de brochure *Nalaten* aanvragen door een e-mail te sturen naar [info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl).



*Bas en Irène  
hebben allebei  
CF en schrijven  
elkaar*

## Ouder worden

# Lieve Irène,

Je laatste brief heb ik nog een aantal keren aandachtig gelezen. Wat is ouder worden toch een raar fenomeen. Kort geleden was ik nog zestien jaar en ging ik naar Salou. En nu? Toch over een half jaar alweer 43 lentes. Hoe bizar is dat.

Het rare met ouder worden is dat iedereen het op een gezonde en fitte manier nastreeft, maar uiteindelijk niemand oud wil zijn. Waarom hebben we daar zo'n haat-liefde verhouding mee? Mogen we in deze hippe en fitte maatschappij überhaupt wel oud zijn? Of is het eigenlijk *not done*? Als ik sommige botox-bekkie's op TV zie, vraag ik het me af.

Maar goed, met het ouder worden realiseer ik me als CF'er in hart en nieren, of beter gezegd in alvleesklier en longen, ook steeds meer dat het met mij eigenlijk crescendo gaat. Ik betrapte mezelf laatst op dat ik stress van mijn werk ervaarde. Wat een luxe! Hoe normaal wil je als getransplanteerde CF'er zijn? Ik lijk wel een doorsnee Nederlander. Blijkbaar is het aandeel CF en longtransplantatie in mijn leven zo klein geworden dat ik me druk kan maken over bijzaken!

Met het ouder worden dringt het dus steeds meer tot me door dat ik een normaler leven ben gaan leiden. Mensen geboren in mijn periode gingen toch vroeg dood? Mooi niet dus. Sta je dan als oude CF'er met die 'beperkte toekomst instelling'.

Ouder worden met CF is wel iets waar ik soms bezorgd over ben. Want hoeveel ervaring is er eigenlijk met oude CF'ers? Welke dingen staan ons als oude CF'er eigenlijk nog te wachten? Volgens mij is daar nog maar bar weinig over bekend. Om nog maar te zwijgen over de uitwerking die de medicatie die ik elke dag moet nemen om mijn getransplanteerde longetjes te vertroetelen op mijn bejaarde CF-gestel heeft. Want dat is ondertussen ook alweer vijftien jaar geleden.

Ouder worden is dus stiekem toch wel iets dat mij bezighoudt. En dat is wat mijn arts ook regelmatig ondervindt. Het is met name angst voor het onbekende.

Afgelopen week was ik trouwens bij mijn ouders. De mensen die mij op deze wereld gezet hebben en er altijd voor me zijn geweest in mijn leven met CF. De voor mij logische band met hen is dat zij voor mij zorgen. Maar meer en meer zie ik dat zij ook ouder worden. En nu mijn pa zijn werkzame leven aan het afronden is, overviel de gedachte me dat ik steeds meer voor hen zal moeten gaan zorgen. Het was een gedachte waar ik aan moest wennen. Dat zou toch nooit gaan gebeuren?! En begrijp me niet verkeerd, ik doe het graag, maar zo oud word ik dus.

Oké, ik heb wat hordes moeten nemen, maar wat mag ik dan toch op een bevoorrechte manier oud worden met CF. Wie weet word ik ooit nog een normale bejaarde?

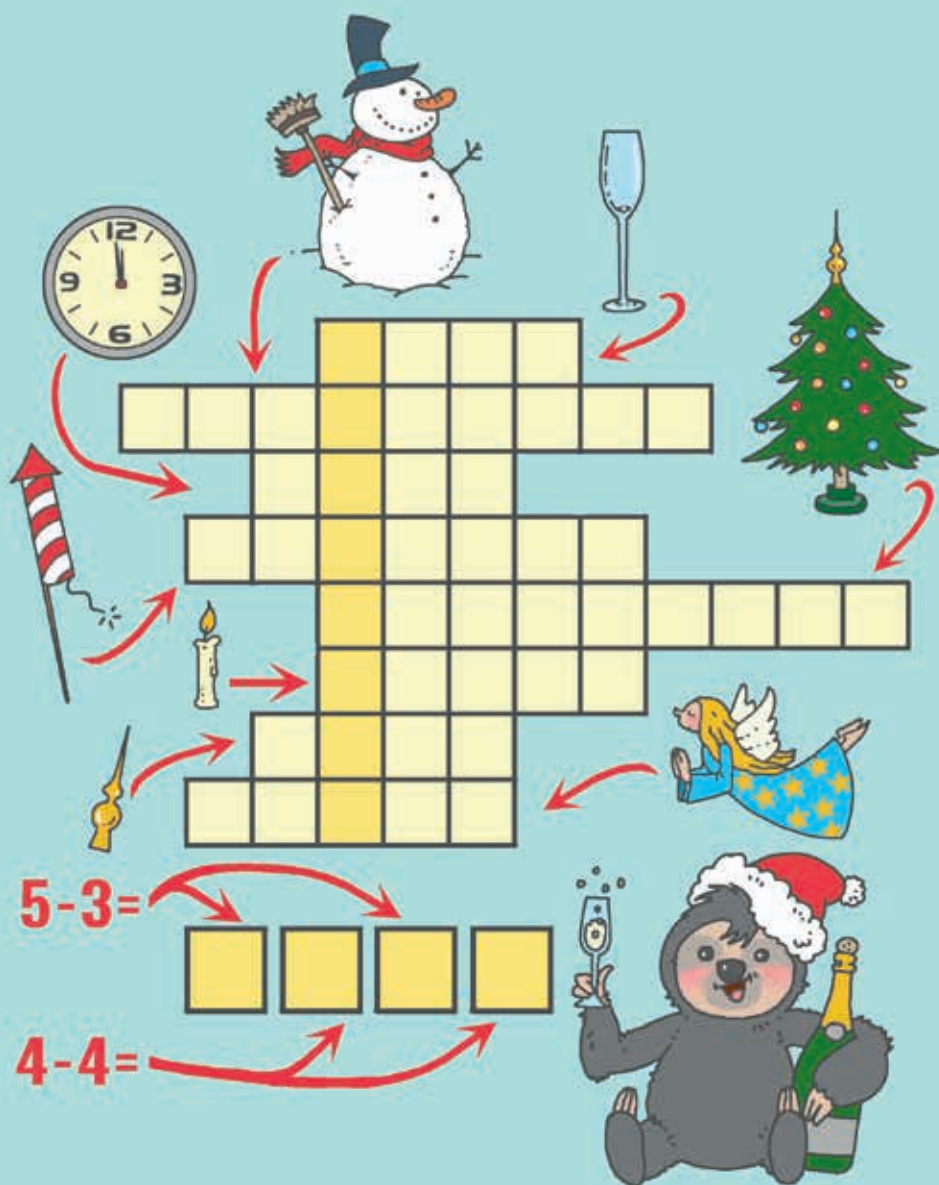
*Liefs, Bas.*



# Bobbie en Charlie!

## Invulpuzzel

Bobbie en Charlie hebben heel veel zin in de kerstvakantie. Hieronder zie je een hoop plaatjes die daar mee te maken hebben. Vul jij de woorden in die bij de plaatjes horen?



## Proost!

2019, ons jubileumjaar, zit er (bijna) op. Dankzij jullie kijken we er met een goed gevoel op terug. Op naar 2020, waarin we ons natuurlijk weer inzetten voor een langer en beter leven voor iedereen met CF. We wensen jullie prettige kerstdagen en een mooi en gezond 2020 toe!



© NCFS Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd of openbaar worden gemaakt zonder toestemming van de NCFS



NEDERLANDSE  
**CYSTIC FIBROSIS**  
STICHTING

Dr. A. Schweitzerweg 3a  
3744 MG Baarn  
Tel 035 647 92 57  
E-mail [info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl)  
[www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)  
IBAN rekeningnummer  
NL41 ABNA 0472 4598 56

### CFCENTRAAL

Kwartaaluitgave van de Nederlandse  
Cystic Fibrosis Stichting

Nummer 4, jaargang 11  
december 2019  
ISSN 1877-7635

Redactie NCFS, [info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl)  
Illustraties Iuliaards Marian Latour  
Columnisten Irène Mols, Bas van den  
Hoven Vormgeving Dickhoff Design  
Druk Practicum Soest

Eventuele adreswijziging graag  
doorgeven via e-mail [info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl)  
of telefoonnummer 035 647 92 57

## Volg ons!

- [facebook.com/  
NederlandseCysticFibrosisStichting](https://facebook.com/NederlandseCysticFibrosisStichting)
- [twitter.com/CFstichting](https://twitter.com/CFstichting)  
@CFstichting
- [instagram.com/cfstichting](https://instagram.com/cfstichting)