

**Kwartaaluitgave NCFS
nummer 3, jaargang 11
september 2019**

In dit nummer

**Op de bres
Hetty Heersmink,
fanatieke collectant**

**CF goed geregeld?
Hogere toeslag voor
studenten met medische
beperking**

**CF en coaching
Nienke Fijen over haar
ervaringen met een coach**

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



CF-dag trekt eenmalig ander jasje aan

De CF-dag trekt dit jaar – vanwege het vijftigjarig jubileum – eenmalig een ander jasje aan. Niet alleen de locatie Corpus is nieuw, ook het programma heeft een jubileumtintje. Je kunt als bezoeker kiezen uit een tweetal lezingen: 'CF in het dagelijks leven' en 'Hygiëne en segregatie'. Ook kun je een reis door de mens maken, nergens anders krijg je zo'n bijzonder doorkijkje in het biologisch functioneren van de mens.

De 24-jarige Annemiek (links op de foto) doet haar verhaal tijdens de lezing 'CF in het dagelijks leven'. Ze worstelt al lange tijd met het feit dat haar oudere zus CF heeft. Annemiek vond het als kind al lastig te verkroppen dat zij – in tegenstelling tot Jolien (rechts op de foto) – een normaal leven kon leiden. Ze kampte met schuldgevoelens maar vond het moeilijk om deze gevoelens te uiten, omdat ze haar zus niet wilde belasten. Nog steeds vindt ze het lastig om haar gevoelens kenbaar te maken. Het NCFS

coaching programma dat zij recent heeft gevolgd, heeft haar op weg geholpen. Dit programma heeft haar een vorm van erkenning gegeven. Naast Annemiek komt ook Mariska tijdens de lezing aan het woord. Mariska heeft CF en is in augustus vijftig jaar geworden. Een bijzondere leeftijd want haar levensverwachting was ooit maximaal twintig jaar.

'CF in het dagelijks leven' wordt voorgezeten door NCFS-directeur Jacqueliën Noordhoek en psycholoog/cognitief gedragstherapeut Marieke Verkleij. De lezing is opgebouwd uit diverse stellingen.

Wil je meer horen van Annemiek en Mariska? Noteer dan in je agenda zaterdag 9 november + deze link: www.ncfs.nl/ncfs-voor-u/cfdag. Vanaf 1 oktober kun je je op deze pagina aanmelden voor de cfdag! ●



Mijn zoon is de drijfveer achter het collecteren

Al zeker vijf jaar collecteert Hetty Heersmink (46) om geld op te halen voor een beter leven voor mensen met CF. Ze mag een echte fanatiekeling worden genoemd: straten waarvoor ze geen collectant heeft loopt ze zelf en ze probeert het ook in straten die meestal niet zoveel opleveren. Zo haalt Hetty ieder jaar weer een mooi bedrag op. Het geheim achter haar fanatisme is haar zoon Sybren (14). Met hem in haar achterhoofd gaat ze langs de deuren.

Sybren

"Toen mij werd verteld dat Sybren CF had, wist ik nog niks van CF", steekt Hetty van wal. "Niemand in de familie heeft CF, het was compleet nieuw voor ons. De dokter adviseerde om niet op internet te kijken, dan lees je de meest rampzalige dingen. Toch deed ik dat, ik werd er inderdaad niet vrolijk van. Dat was ik al niet, want de eerste weken na de geboorte waren heel zwaar geweest en nu kwam CF erbij. Dat het in de loop der jaren beter ging en dat het

nu ook goed gaat, daar knijp ik mijn handen voor dicht."

Om dat in de toekomst zo te houden, is Hetty al een paar jaar zeer actief als collectant. "Ik vond dat ik wat moest doen en doe het voor hem", legt ze uit. "De eerste jaren nog niet, toen had ik daar nog geen energie voor en lag de prioriteit bij alles laten bezinken. Via een collecte in Den Ham kwam ik erachter dat het collecteren een leuke manier is om geld in te zamelen. Intussen doe ik het toch alweer een jaar of vijf."

Nieuwe straten

Zodra het over het collecteren gaat, vertelt Hetty erop los. Ze komt met een aantal anekdotes en legt uit hoe ze een heel team van collectanten om haar heen heeft opgebouwd. Zelf loopt ze meerdere keren per week met de collectebus langs de huizen. "Ik ben heel fanatiek", voegt ze er direct aan toe. "Ik wil gewoon een dikke bus. Anders

ben ik niet tevreden. Daarom ga ik ook elk jaar een nieuwe straat in. Als ik hoor dat een bepaalde straat niks is, ga ik het toch proberen. Je weet het namelijk nooit totdat je het zelf ervaart. En als het wel wat blijkt te zijn, probeer ik het jaar erop een nieuwe collectant op die straat te zetten."

"Het beste is als die collectant daar uit de buurt of straat komt", vervolgt Hetty. "Mensen vinden het moeilijk om te weigeren als er een bekende voor de deur staat, dan geven ze sneller. En als je goed je verhaal kunt doen en niet als een zombie naar de deur loopt, dan kom je ook al een heel eind. Dan heb je ook eerder een praatje met mensen die je geld moeten geven, dat maakt het collecteren zo leuk. Maar ik word al blij van elk deurtje dat wat geeft, dat geeft mij weer moed."



Cafeteria

Tot slot heeft Hetty nog een tip voor andere collectanten. "Op de voetbalclub ken ik door mijn zonen flink wat mensen. Als ik daar collecteer en de eerste geeft wat, zie je dat mensen die

ernaast staan solidair zijn en ook geven. En ik heb een antieke collectebus bij de cafeteria staan bij ons in de buurt. Wij kennen de mensen die daar werken en zij zeggen tegen hun klanten dat ze fooi in de collectebus moeten doen.

Soms halen wij de bus op en zit er ruim honderd euro in. Je doet er niks voor, maar toch levert het aardig wat op." ●

Drie manieren van collecteren

Wil je net als Hetty ook collecteren maar twijfel je over hoe je het wilt aanpakken?

Er zijn drie manieren. Net als Hetty kun je in je eigen gemeente een collecte organiseren. Daarnaast vinden in week 42 en 43 de jaarlijkse online collecteweken van de NCFS plaats. Op ons onlineplatform, ncfs.digicollect.nl,

maak je met een paar drukken op de knop snel een collectebus aan.

Als laatste kun je van 11 t/m 16 november 2019 meedoen aan de landelijke collecte van de NSGK (Nederlandse stichting voor het gehandicapte kind). De helft van je busopbrengst gaat dan naar de NCFS. Neem voor meer informatie over het collecteren contact op met Jacinta Nouwens: j.nouwens@ncfs.nl 035 64 79 257.



CF TRends



Jacquelen Noordhoek
directeur NCFs

Het Jubileumjaar van de NCFs is nog gaande. We kijken terug op een geslaagd symposium voor (para-)medici en een geweldig jubileumconcert in Het Concertgebouw in Amsterdam. Met grote inzet van vrijwilligers, de mensen van Het Concertgebouw zelf en het team van de NCFs, werd het een prachtige avond.

Op zo'n avond beseft je hoe belangrijk het is, samen op te trekken en herkenning en erkenning te vinden bij elkaar. We weten allemaal van elkaar wat we tegenkomen, op het moment dat CF een deel van ons leven is. Natuurlijk kunnen we er op verschillende manieren mee omgaan, er meer of minder door geraakt worden. Maar we weten van elkaar wat er speelt en hoe je daar mee om kunt gaan.

De NCFs heeft in 2011 het coachings project opgezet; destijds alleen bedoeld voor ouders die net hadden gehoord dat hun kindje CF heeft. Het eerste jaar is het project wetenschappelijk onderzocht en de conclusie was, dat het een zeer waardevol programma is. Ouders voelen zich na deelname gemiddeld beter in staat om met een aantal problemen om te gaan. Nu is het programma opengesteld voor alle mensen met CF en/of hun ouders. Ik ben blij dat we hiermee mensen in een kortdurend traject terzijde kunnen staan, met de hulp van zeer ervaren coaches.

Nu hebben we dit jaar nog één evenement met elkaar voor de boeg en dat is natuurlijk de CF dag. We zijn al een tijd bezig met de organisatie ervan; we gaan voor een keer naar het Leidse Corpus. Deze dag zal in grote lijnen afwijken van de CF dagen zoals die de afgelopen jaren zijn georganiseerd. Het belooft natuurlijk een mooie dag te worden, dus ik hoop u daar allemaal te kunnen begroeten!

Jacquelen

[@jacqnoordhoek](https://twitter.com/jacqnoordhoek)

Kort nieuws

Symkevi per 1 augustus in het zorgpakket

Begin juli kwam minister Bruins met groot nieuws: per 1 augustus 2019 wordt Symkevi (tezacaftor/izacaftor) vergoed voor mensen vanaf twaalf jaar met een dubbele F508del-mutatie. Voor mensen vanaf twaalf jaar met één F508del-mutatie plus een van de andere veertien mutaties geldt dit (nog) niet, voor hen moet een beoordeling door het Zorginstituut worden gedaan.

Deze beoordeling vergt het indienen van een farmaco-economisch dossier, dat het Zorginstituut intussen al in bezit heeft. Na de beoordeling volgt een advies aan minister Bruins, die met Vertex afspraken moet maken over de vergoeding. De verwachting is dat dit pas in 2020 zal gebeuren. ●



ADVERTENTIE



De juiste keuze



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

www.mediqromedic.nl

www.mediqtefa.nl



EUROMETERSTAND
 € 1.044.992

Geslaagde acties

NCFS Cees Bol Classic Eddy van der Ploeg en team	€ 7.780
Jeugdvoetbaldagen 2019 VV Sweel / Henri Hooge	2.518
Heitje voor een karweitje (eerste heilige communie) Irma Vos	388
Op de tandem van Groningen naar Alpe d'Huez Linda en Trineke	3.285
Lopen voor Sky, tegen taai Team Sky: Denise, Sabine, Kim en Shirley	1.476
Reünie Angelus Mavo Jan, Johan, Liesbeth, Simone en Kitty	339
Sponsorloop Kindcentrum Het Spectrum	3.796
Facebook inzamelingsactie, 57e verjaardag Karin Nuland-de Bruin	571
Sponsorloop Assink Lyceum Neede	1.759
Verjaardagsgift Frans de Zoete	150
Opbrengst oude metalen Harrie Elings	830
Collecte Boekel Maria Gijsbers en medecollectanten	1.369
Bedrijfsfeest Attero Robert Corijn	15.000
50-jarig huwelijk Ellen en Jan Jonker	1.310
Afscheid bij machinefabriek Geurtsen Ad Lagas	150
Huwelijksjubileum Familie Seldenrijk	1.370
Portdagen Martine Hamann	2.875
Collecte Bunschoten Johanna, Coby, Marjo, Gerda en medecollectanten	8.545

Collecte Twenterand Hetty Heersmink, Marjan van der Voet en medecollectanten	€ 4.832
Collecte Lansingerland Hilbert Krijtenburg en medecollectanten	4.409
Goede doelenweek Arcen Ria Mulders en medecollectanten	694
Midzomerfeest Wilma Peelen	498
Verkoop postzegels Postzegelvereniging Volkel-Uden	175
Verkoop postzegels Hans van der Meulen	395
Sponsorloop KBS Laurentius	18.838
Sponsorloop Basisschool de Höve	5.060
Verjaardag Michiel Maters	653
Statiegeldactie Spar Goedereede Martine Hamann	70
Verjaardag Jan Rademaker	25
Verjaardag Ko Oord	65
Opbrengst rommelmarkt Frans Terbeek, Marcel en Corine Broks	400
Collecte bij bruiloft Emma en Piet Jan Oudenampsen-Vreugdenhil	274
Opbrengst eigen honing Mevrouw M. van Kruining-Teuns	118
Goede doelen storting PCB Het Bakken	130
Bijdrage voor gebruik kraan René Bruurs	125
CF markt Basisschool Los Hoes Haaksbergen	650

Naar aanleiding van overlijden
 Uitvaart de heer W. van Es
 Uitvaart de heer B. Ordelmans

Familie Van Es-van der Steijn € 1.100
 Familie Ordelmans € 1.700

Coaching helpt me met concrete doelen stellen

“Mijn coach stond er neutraal in, wat ik erg fijn vond.”

Wat in 2011 begon als een coaching project voor ouders van kinderen met CF, is intussen beschikbaar voor alle mensen met CF en/of hun ouders. Nienke Fijen (27) is een van de mensen die gebruik maakt van coaching. Behalve haar een oudere broer heeft ze drielingzus en -broer met CF en ze besloot in het najaar van 2018 met de coaching te starten. Het is haar goed bevallen en dus doet ze graag haar verhaal over haar ervaringen. “Mijn coach hielp me met het stellen van behapbare doelen in mijn leven.”

Structuur

Twee jaar lang speelt Nienke met de gedachte om een coach in de arm te nemen. Als ze ziet dat via de NCFs een coach beschikbaar is die alleen voor mensen met CF bedoeld is, hakt ze de knoop door. “Ik voelde me geïsoleerd, probeerde uit te vinden of bijbaantjes en vrijwilligerswerk iets voor me waren. Als ik ergens mee begon, hield ik het hooguit twee weken vol en werd ik ziek. Met vallen en opstaan ging ik door en dacht ik dat ik wel iets zou vinden waarbij ik me goed voelde. Dat lukte

niet, daarom ben ik begonnen met de coaching.”

Nu Nienke terugkijkt op het coaching proces, heeft ze zeker geen spijt van haar keuze. Haar coach ondersteunde haar bij het vinden van meer structuur in haar leven en het stellen van haalbare

doelen. “Ze kwam bij mij thuis. Dan praatten we over hoe het gaat, over mijn dag- en weekindeling en bekeken we waar mijn prioriteiten lagen; waartoe ik verplicht ben en waar ik blij van word. Alles wat ik doe moet behapbaar zijn, dus bespraken we hoe ik dat voor elkaar kon krijgen en hoe ik





ervoor kon zorgen dat ik meer voldoening uit mijn dagen kan halen. Mijn coach stond er heel neutraal in, wat ik erg fijn vond. Zoals het nu gaat, kan ik beter omgaan met de beperkingen die mijn CF meebrengt.”

“Mijn blog is een plek om te vertellen over wat ik meemaak.”

Onder de mensen

“Langzaam wordt mijn wereld weer wat groter”, beaamt Nienke. “Het is heel frustrerend als je niet kunt doen wat je wilt. Ik wil ook graag werken, collega’s hebben waarmee ik kan optrekken en sparren gedurende de dag. Ik weet dat ik het niet moet romantiseren, maar ik miste contact, erop uit gaan met vrienden die nu doordeweeks werken en niet meer studeren. Ik miste sporten, de buitenwereld in en mensen ontmoeten. Dat kan niet altijd, omdat

de ziekte mij tegenhoudt. Het is een soort van vicieuze cirkel, waarbij mijn leven steeds kleiner werd.”

Bloggen

Voordat Nienke deelnam aan het coaching proces, schreef ze op haar blog nienkefijnen.nl.” Toen ik in Frankrijk een dagboek voor mijn toenmalige studie bij moest houden, startte ik met bloggen. In Nederland ging ik ermee verder. Het was in een tijd dat ik mijn fysieke grenzen tegen kwam. Ik kon niet vaak op school zijn en was veel op mezelf aangewezen, terwijl ik ook nog wilde leven. Daar kwam denk ik het moment om te gaan bloggen. Op mijn blog schrijf ik over mijn leven, soms komt CF er ook in voor. Het is een plek om mezelf te uiten over dingen die ik kwijt wil of meemaak.”

Drieling met CF

Haar ervaringen met CF kan Nienke ook delen met haar broertje en zusje, die ook CF hebben. Ze heeft een goede band met haar hele familie. “Dat we alle drie CF hebben, maakt onze band niet hechter”, vertelt Nienke. “We weten

niet beter, het is voor ons normaal. We begrijpen elkaar nu wel meer dan vroeger, kunnen meer over onze CF praten, hoewel er verschillen zijn met betrekking tot onze klachten en beperkingen die onze CF meebrengt.”

Aanvulling

Nienke beseft hoe waardevol de coaching voor haar was en kan zijn voor andere mensen met CF. “Als kind kreeg ik wel begeleiding, maar dan besef je niet wat CF voor je betekent. Als volwassene liep ik meer tegen mijn beperkingen aan. Hoe kon ik mijn studie volhouden? Hoe hield ik mijn sociale contacten op peil? Hoe moest ik mijn leven gaan invullen zonder een baan? Er zijn zoveel geestelijke bijkomstigheden van CF waar coaching bij kan helpen. Ondersteuning door een coach is naar mijn idee voor veel mensen met CF een goede aanvulling op de CF-zorg. ●



Nieuws vanuit lotgenotencontact

Wanneer het gaat over coaching, denk je waarschijnlijk aan coaching zoals de NCFS die nu aanbiedt. Coaching door een professionele coach voor iedereen met CF of voor ouders van een kind met CF. De ervaring leert dat een professionele coach veel ondersteuning kan bieden.

Naast het krijgen van professionele coaching, kan het enorm helpen om te horen hoe anderen met CF in het dagelijks leven omgaan met de verschillende aspecten van deze ziekte. Of hoe andere ouders van kinderen met CF bepaalde problemen hebben opgelost. Bijvoorbeeld rondom kinderopvang of voeding. Gewoon even praten met andere mensen met CF over alledaagse zaken als medicatie of hygiëne kan al ondersteunend werken. Wanneer je vragen hebt over bepaalde onderwerpen of op zoek bent naar ondersteuning of een luisterend oor, is het fijn als je hiermee terecht kunt bij een ervaringsdeskundige CF-er. Hij of zij weet immers hoe het is en heeft waardevolle ervaring opgebouwd. Deze ervaringen op een efficiënte manier delen en toegankelijk maken voor iedereen die er naar op zoek is, dát is wat de NCFS mogelijk wil maken.

Vanaf eind volgend jaar kun je daarom in een nieuwe online lotgenotenomgeving één-op-één met elkaar gematcht worden door de NCFS. Zo krijg je gedurende een bepaalde periode ondersteuning van een ervaringsdeskundige CF-er of ouder. Of het nu gaat om het krijgen van antwoorden op een paar gerichte vragen of om wat intensievere ondersteuning, dat maakt niet uit. Wij zorgen dat je gematcht wordt met een zo geschikt mogelijke ervaringsdeskundige. Coaching door en voor mensen met CF dus!



Daarnaast zijn straks op het platform ervaringsverhalen en tips te lezen en te delen over allerlei onderwerpen die jullie bezighouden. Want ook hier kun je steun aan hebben.

Bij de NCFS zijn we blij dat we iedereen met CF in de nabije toekomst nóg beter en completer kunnen ondersteunen. Dit kan door het aanbieden van online lotgenotencontact, op verschillende manieren en via verschillende kanalen. Zo kan jij kiezen wat het beste bij jou en je persoonlijke situatie past en houd jij de regie in handen! ●

CF goed geregeld?

Overheid verhoogt studietoelage voor studenten met medische beperking

Goed nieuws voor studenten met CF: studenten die niet kunnen bijverdienen naast hun studie vanwege een medische beperking krijgen per 1 januari 2021 een studietoelage van € 300 per maand. Het betreft studenten die ook studiefinanciering ontvangen. De toelage is op gelijke hoogte gesteld met de studieregeling in de Wajong2010.

Op dit moment verschilt de hoogte van de studietoelage per gemeente. Voor veel studenten met een medische beperking betekent dit dat na de wetswijziging hun toelage omhoog gaat. De hoogte van de studietoelage mag echter niet meer afhankelijk zijn van de gemeente waarin de student woont, zo is het idee van staatssecretaris Tamara van Ark. Ze vindt dat alle studenten recht hebben op dezelfde studietoelage en denkt dat deze financiële steun de studenten helpt om hun studie af te maken.

Naast eenzelfde bedrag voor alle studenten met een medische beperking zal ook de aanvraag- en toekenningprocedure gelijk worden getrokken. De uitvoering van de individuele studietoelage blijft bij gemeenten. Zij mogen alvast vooruitlopen op de

wetswijziging die per 1 januari 2021 ingaat.

De individuele studietoelage geldt als inkomensaanvulling voor studenten die door hun medische beperking structureel niet in staat zijn om naast hun studie bij te verdienen. Van Ark vindt het belangrijk dat ook jongeren met een medische beperking de mogelijkheid krijgen om een studie te

volgen om zo een betere kans op een baan te maken. De individuele studietoelage kan daarbij helpen.

Ben je student en heb je recht op de studietoelage? Wacht niet met het aanvragen tot 1 januari 2021. Wanneer je aan de criteria voldoet, kun je het bedrag nu al aanvragen in de gemeente waar je staat ingeschreven. ●



Uitgaven

Coming up: Wat ze je niet vertellen

Heb je CF en zit je (bijna) in de puberteit? Dan hebben wij iets nieuws voor je! Alles wat jou normaal niet verteld wordt over CF en seksualiteit hebben wij op een rijtje gezet in onze nieuwe uitgave: *Wat ze je niet vertellen*. Het boekje verschijnt in oktober, je kunt daarin alles lezen over CF in combinatie met de puberteit.

Je leest bijvoorbeeld over veranderingen in je lichaam, welke invloed dat op je kan hebben en hoe dat kan verschillen van mensen zonder CF. Daarbij hebben we ons best gedaan om alleen dingen op te schrijven waar jij écht iets aan

hebt. Want je hebt het vast al druk genoeg. *Wat ze je niet vertellen* telt daarom niet meer dan twintig pagina's. Zo kun je het in één ruk uitlezen! Het mooie is dat dit ook nog eens kan op de manier waarop jij dit wilt. Je kunt zelf kiezen: op je laptop, smartphone of tablet.

Heb je na het lezen van deze informatie nog vragen of wil je gewoon meer weten? Dat kan natuurlijk zo zijn! Is dat het geval, bekijk dan ook eens de online folder van de Rutgerstichting: *de pubergids*. ●

$$1+1+1=5$$

Triple therapie bij CF, de stand van zaken

Een aantal farmaceuten werkt aan de ontwikkeling van triple therapieën, een combinatietherapie van drie medicijnen (CFTR modulatoren) die aangrijpen op het basisprobleem bij CF in alle slijm-producerende cellen. In deze cellen werken de chloride kanalen (CFTR-eiwitten) niet of onvoldoende als je CF hebt. Daardoor hopen zout en daarmee ook water zich op in de cellen en wordt het lichaamsslijm taai in de lichaams-holtes van de luchtwegen, de alvlees-klier, de lever en de darmen.

Wat is triple therapie

De drievoudige (triple) therapieën die nu worden ontwikkeld, bestaan uit een combinatie van zogenoemde 'correctors', die de aanmaak van de chloride kanalen bevorderen, en zogenoemde 'potentiators', die de chloride kanalen beter laten openen. Soms wordt ook een zogenoemde 'amplifier' toegevoegd. Amplifiers zorgen ervoor dat er meer CFTR beschikbaar is om op te vouwen tot chloridekanaal. Daardoor is ook meer CFTR beschikbaar om gecorrigeerd te worden door correctors en potentiators.

Voordelen van triple therapie

Doordat op verschillende plaatsen in de cel een impuls wordt gegeven aan de productie van een goed functionerend chloridekanaal, zijn de effecten sterker dan bij enkelvoudige of dubbele therapieën: 1+1+1 wordt 5. Bovendien werkt de triple therapie vaak bij meerdere mutaties. De resultaten tot nu toe zijn veelbelovend.

Wanneer is triple therapie beschikbaar

Vertex heeft na de positieve resultaten van de fase 3-studie de aanvraag voor registratie ingediend van hun triple therapie (2 correctors: tezacaftor en elexacaftor, en 1 potentiator: ivacaftor) bij de Amerikaanse Food and Drug Agency (FDA) en gaat dit nog dit jaar doen bij de European Medicines Agency (EMA). Na goedkeuring door de EMA volgen nog nationale toetsings-procedures en mogelijke prijszonder-handelingen voor de vergoeding.

Proteostasis heeft een fase 2-studie lopen met een combinatie van een corrector, een potentiator en een amplifier. Hierna moet nog een fase 3-studie starten.

Abbvie heeft fase 2-studies lopen met twee correctors en een potentiator, maar nog niet in de drievoudige combinatie. Abbvie heeft in 2018 het CF programma van Galapagos overgenomen. ●



*Bas en Irène
hebben allebei
CF en schrijven
elkaar*

Lieve Bas,

Van harte proficiat met de vijftigste verjaardag van de NCFS! Het voelt toch een beetje alsof we collectief jarig zijn, vind ik. Zonder patiënten immers geen stichting. En zonder stichting? Dan had deze column ongetwijfeld een andere naam gehad.

Ook ikzelf tikte afgelopen zomer een bijzonder kroonjaar aan. Bovenop een Franse berg blies ik niet minder dan veertig kaarsjes uit. De temperatuur liep merkwaardig genoeg evenredig hoog met de feestelijkheden op. Het zoute zweet gutste werkelijk uit al mijn poriën.

Weer thuis merkte ik dat het boek van mijn jeugd definitief gesloten is. Onder de nagellak die ik op mijn negenen-dertigste nietsvermoedend op mijn tenen smeerde, bleek zich een geniepige kalknagel te hebben ontwikkeld. De grijze haren op mijn hoofd zijn weliswaar nog handmatig te verwijderen maar echt niet meer te negeren. Mijn ooit pronte boezem doorstaat de potloodtest allang niet meer. Laatst viel mijn oog via het vergrotende make-up spiegeltje op een stugge, witte verstekeling in mijn donkere wenkbrauw. En volgens mij zag ik mezelf vorige week zelfs een tekst wat verder van mijn gezicht afduwen, om hem beter te kunnen lezen. Inderdaad, het befaamde 'te korte armen-syndroom'! Kortom, het verval is ingetreden. En ik vind het – op die ontsierende kalknagel na – heerlijk!

Veel vrouwen die veertig worden hebben nogal eens de neiging te klagen over het verliezen van hun zo gekoesterde jeugd. Fysiek mankeren ze meestal niks, maar tussen hun oren is er onderweg ergens kortsluiting ontstaan. Met man en macht proberen ze hun spiegelbeeld te foppen. Kostbare crèmes, spuitjes met botox en fillers, en zelfs chirurgische ingrepen worden aangewend om de schijn maar op te houden.

Ik snap daar werkelijk geen ene mallemoer van. Het maakt me bij tijd en wijle zelfs boos. "Koester in vredesnaam wat je hebt", wil ik ze al door elkaar rammelend toeschreeuwen. De eerlijkheid gebiedt me te zeggen dat achter deze emotie ordinaire afgunst schuilt.

Ik ben jaloers op hun fysiek. En dan niet de uiterlijke verschijningsvorm ervan, maar de gezonde staat waarin het verkeert en tot wat voor wonderlijks het allemaal zomaar in staat is. Daar zit mijn pijn. Want de terrein winnende kraaienpootjes en het oprukkend grijs kunnen me gestolen worden. Het is de sleet waar mijn veertig jaar oude zieke lijf langzaam inkruipt. Het kan gewoon minder. Het is eerder moe. Het rammelt en het kraakt. Dat doet zeer. Het meest nog tussen mijn oren. Want hoe ouder ik word, hoe beter ik het leven lijk te begrijpen. En hoe leuker ik het vind!

Als kind uit de jaren zeventig met CF groeide ik op met besef dat de tijd mijn vijand was. Gelukkig leerde ik gaandeweg dat het de kunst is hem te vriend te houden.

Liefs,
Irène

Per abuis hebben we in het vorige nummer de column van Bas geplaatst alsof het de column van Irène was. Bas was echter de auteur van de column. Onze oprechte excuses hiervoor.



Bobbie en Charlie!

Rebus

Bobbie en Charlie zijn dikke vrienden en doen graag dingen samen.
Help jij ze deze rebus oplossen?



BO=SA



BAN=ST



-G



+K



--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

--	--

--	--	--	--	--



Save
the date!

CF-dag
op 9 november
in Corpus



© NCFS Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd 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
www.ncfs.nl
IBAN rekeningnummer
NL41 ABNA 0472 4598 56

CFCENTRAAL

Kwartaluitgave van de
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

Nummer 3, jaargang 11
september 2019
ISSN 1877-7635

Redactie NCFS, info@ncfs.nl

Illustraties **luiaards** 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
of telefoonnummer 035 647 92 57

Volg ons!

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