

# CF CENTRAAL

**Kwartaaluitgave NCFS  
nummer 2, jaargang 11  
juni 2019**

*In dit nummer*

**Op de bres  
Verjaardagswens voor  
mensen met CF**

**CF goed geregeld?  
CF en kinderen krijgen**

**CF en kinderen krijgen  
Het is mogelijk.  
Oók als je CF hebt.**

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



## Five feet of vijf stappen

'Five Feet Apart' is een film over twee jonge mensen met Cystic Fibrosis (CF) die verliefd op elkaar worden, maar op afstand van elkaar moeten blijven vanwege het 'segregatiebeleid'.

Vanaf 13 juni is de film te zien in de Nederlandse bioscopen. 'Five Feet Apart' is gedramatiseerd, deels fictief, en heeft in Amerika en Engeland tot gemengde reacties geleid onder mensen met CF.

Sommigen herkennen er veel aspecten van hun leven in, terwijl anderen dit juist niet zo ervaren.

De film is een verfilming van het boek Vijf stappen van jou. Het boek geschreven door Rachael Lippincott en is 14 mei 2019 uitgebracht in het Nederlands. Het boek is te koop in de (online) boekwinkel. ●



## WIN!

Namens Uitgeverij Volt mogen wij drie exemplaren weggeven.

Wil jij kans maken op het gratis boek? Stuur dan een mail naar [50@ncfs.nl](mailto:50@ncfs.nl) met als onderwerp Vijf stappen van jou.

Eind juni worden uit alle inschrijvingen de winnaars geloot.



## Op de bres voor CF

### Verjaardagswens voor mensen met CF

Misschien heb je het voorbij zien komen, eind mei heeft de NCFS op Facebook een nieuwe campagne gelanceerd. De insteek van de campagne is de vijftigste verjaardag van de NCFS. En wie jarig is, trakteert. Zelf willen we geen traktatie, we hebben liever dat mensen met CF in het zonnetje worden gezet. Dat doen we door verjaardagswensen te verzamelen. In de campagne wordt aan de mensen gevraagd om een verjaardagswens achter te laten voor iedereen die CF heeft en daarnaast om hun naam en adresgegevens in te

vullen. Daarna zullen ze gebeld worden met de vraag of ze donateur van de NCFS willen worden. Hiermee willen we het donateursbestand vergroten en meer bekendheid te geven aan CF.

Leonoor is een levenslustig meisje van zes jaar, zij heeft CF. Haar verjaardag is, net als voor ieder ander kind, een groot feest. Leonoor staat symbool voor alle mensen met CF in deze campagne. Wij hopen dat er veel mooie wensen binnenkomen! Na de campagne zullen we de wensen communiceren. ●



### Dam tot Damloop 2019

Al heel wat jaren hebben vele enthousiaste hardlopers meegedaan aan de Dam tot Damloop met Run4AIR voor de NCFS. Gezamenlijk is er veel geld bij elkaar gelopen voor mensen met CF. Geweldig! Ook dit jaar heeft Run4AIR

startbewijzen gereserveerd. Doe je ook mee? Voor minimaal € 150 aan sponsor-geld ontvang je je startbewijs en een Run4AIR hardloopshirt. De Dam tot Damloop is een geweldig loopfeestijn en staat bij veel lopers

bekend als een van de leukste runs in Nederland. Op zondag 22 september kun jij ook in een mooi Run4AIR shirt aan de start staan! De starttijd is altijd in de loop van de ochtend, van tevoren verzamelen alle Run4AIR deelnemers in een café dicht bij de start. Na een drankje en het maken van een groepsfoto ga je van start!

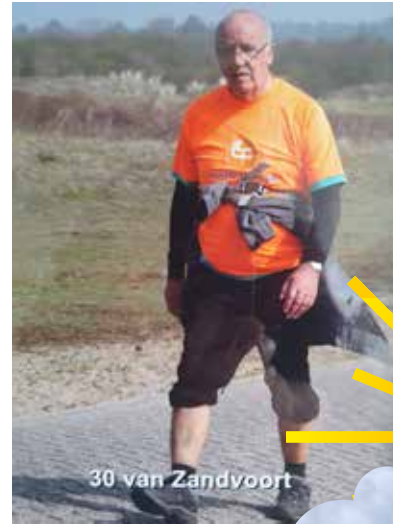
Trek jij je hardloopschoenen aan voor mensen met CF? Meld je dan aan op: [www.run4air.com/evenement/dam-tot-damloop-2019](http://www.run4air.com/evenement/dam-tot-damloop-2019) ●



### Kids Run4AIR

Volgend jaar wordt er weer een Kidsrun georganiseerd! Hoe precies en waar, dat wordt nog uitgewerkt. Je kunt meedoen met je klas, sportclub, vriendje, vriendinnetje, broertje, zusje, net wat je zelf leuk vindt. We houden je op de hoogte! ●





## Geslaagde acties

	€		€
<b>Nacht van Groningen 2018</b> Golazo Noord Nederland	503	<b>Opheffen Comm Reünie Belijerheide examenjaren 1963+1964</b>	
<b>10-jarig bestaan kinderopvang Hebbes</b>		J.H.M. Jenniskens	98
Sylvia Dokter-Nijland	380	<b>Giften gevraagd bij bruiloft</b> Rick en Lindsey Ruisch	5.132
<b>Wandeltocht de 30 van Zandvoort</b> Jan Klokman	725	<b>Donatie beautysalon</b> Cinta Bodycare	250
<b>Marathon van Rotterdam / Run4Daan</b> Frans de Bode	3.000	<b>Bike Festival Brabant</b> Rachele van Boekel	500
<b>Nieuwjaarsreceptie</b> Melissa Lievaart	1.175	<b>Pensioen bij Koning Willem I College</b> De heer G.M. Princée	1.500
<b>Kindermarkt op kinderdagverblijf Ugenweis</b>		<b>Donaties bij oratie</b> Prof. dr. Harry Heijerman	568
Lisette Bijl-van der Ende	891	<b>Verjaardagsgift</b> Helene Veltman-Montagne	50
<b>Afscheidsreceptie</b> Gemeente Zaanstad, Ineke de Jong	503	<b>Verjaardagen</b> Familie Schuitemaker	70
<b>Marathon Rotterdam</b> Simone Tanner	1.040	<b>Gebreide mutsen</b> Mevrouw Gre Bos	60
<b>Opbrengst oude metalen</b> Harrie Elings	375	<b>Facebook inzamelingsactie</b> Maïke Dijkmans	121
<b>70e verjaardag</b> De heer J. Slotemaker	570	<b>Facebook inzamelingsactie</b> Vanessa Cosemans	57
<b>Verkoop postzegels</b> De heer Hans van der Meulen	2.030	<b>Facebook inzamelingsactie</b> Loes de Bakker	115
<b>10-jarig jubileum</b> Katch B.V. / Heidi van Asperen	1.000	<b>Facebook inzamelingsactie</b> Priscilla Westerhof-Fittipaldi	173
<b>Donatie familie Bodifée</b> Harrie en Annie Elings	17	<b>Moederdaggift</b> Mevrouw N. Passchier-van Leeuwen	20
<b>12,5 jarig huwelijksjubileum</b> Dhr. en mevr. Breevaart	500	<b>Facebook inzamelingsactie</b> Karin de Bruin	570

### Naar aanleiding van overlijden

Uitvaart mevrouw P.E. Peersman-Verbist  
 Uitvaart mevrouw Willie van Schaijk-Bagen  
 Uitvaart mevrouw M.C. Kitzen-Dohmen

Familie Peersman € 406  
 Familie Jonkers-van Schaijk € 638  
 Familie Kitzen € 173

# CF TRends



Jacquelen Noordhoek  
directeur NCFS

*Mijn drie kinderen zijn alweer de deur uit. Kinderen die we 'kregen', waar we naar uitkeken en naar verlangden. Kinderen waarvan ik met de gebruikelijke ditjes en datjes zwanger was, ach het zat wel eens tegen en er viel ook veel mee. Hoe moet dat zijn, wanneer je zo graag kinderen wilt, maar dat CF daar, om meer dan één reden, een streep door zet.*

*Nog niet zo lang geleden was het bijna ondenkbaar dat een vrouw met CF zo oud kon worden dat ze zwanger kon worden. Laat staan dat ze de zwangerschap kon doorstaan en de opvoeding ter hand kon nemen, met haar partner. Ook voor een man met CF spelen vruchtbaarheidsproblemen een grote rol en was lange tijd de gedachte dat het hebben van kinderen een te groot beslag op je toch al beperkte energie legde.*

*Langzamerhand keert het tij. Invulling geven aan de kindervens terwijl één van beide ouders CF heeft, is geen vanzelfsprekendheid, maar het gebeurt steeds vaker en er is steeds meer mogelijk. Dat geeft hoop.*

*Zoals ook de nieuwe medicijnen hoop geven; op het moment dat ik dit schrijf is er nog geen nieuws, maar Symkevi zal binnen afzienbare termijn beschikbaar komen. We hebben er hoge verwachtingen van en ontlenen er veel hoop aan.*

*Toch is er nog veel nodig. We blijven hard werken om onze doelen te halen. Daarom wil ik u nog een keer herinneren aan ons jubileumconcert in Het Concertgebouw op 15 juni. Koop uw kaarten, nodig vrienden uit en maak er een mooie avond van. Wij zien u daar graag om met elkaar te vieren wat in vijftig jaar gebeurd is en... de schouders er samen onder te zetten. Want we zijn nog niet klaar.*

*Jacquelen*

 @jacqnoordhoek

## Kort nieuws



### Orkambi voor peuters en kleuters in zorgverzekeringspakket

Per 1 juni 2019 wordt het medicijn Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) vergoed voor kinderen in de leeftijdscategorie 2-5 jaar. Op dit moment is het medicijn al beschikbaar in Nederland voor mensen vanaf zes jaar.

De uitbreiding betreft kinderen die een dubbele F508del-mutatie hebben en woonachtig zijn in Nederland. Het nieuws is van toepassing op ongeveer 70 Nederlandse kinderen. Voor kinderen jonger dan twee jaar zijn op dit moment nog onderzoeken gaande. ●

ADVERTENTIE



Mediq feliciteert NCFS!



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?

## Thema CF en kinderen krijgen

Het thema van deze editie van CFcenTraal is CF en kinderen krijgen. Eerder dit jaar is een filmpje gemaakt met Yvonne. Yvonne heeft CF en vertelt over haar kinderwens en het moederschap. Dit filmpje is te bekijken op: [ncfs.nl/50jaar/portretten](http://ncfs.nl/50jaar/portretten).

Het filmpje met Yvonne is één van de 13 filmpjes die in het kader van het 50jarig jubileum van de NCFS worden ontwikkeld. Inmiddels zijn er al zes filmpjes te zien. Naast CF en kinderwens komen de volgende thema's aan bod: CF en school, CF in het gezin, CF en 50 jaar worden, CF en musiceren en CF en werk. Tijdens het jubileumjaar wordt iedere maand een nieuw filmpje gepubliceerd. Houd de nieuwsbrief en website in de gaten! ●



## Uitgaven

### 'CF en vergoedingen' geactualiseerd

Als je CF hebt word je regelmatig geconfronteerd met kosten. Welke regelingen zijn er om medische kosten of kosten gerelateerd aan het hebben van CF, vergoed te krijgen? En op welke voorzieningen kun je eigenlijk aanspraak maken? Je leest het in de

vernieuwde brochure 'CF en vergoedingen'. Als belangenbehartiger helpen we je tenslotte graag om geld te besparen: [www.ncfs.nl/leven-met-cf/vergoedingen-en-verzekeringen/vergoedingen](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/vergoedingen-en-verzekeringen/vergoedingen) ●



### Nieuw factsheet 'Mijn kind wordt 18'

Heeft jouw zoon of dochter CF en wordt hij/zij binnenkort 18 jaar? In eerste instantie is dit natuurlijk een feestelijk moment. De verjaardag gaat ook gepaard met veel regel want je kind is nu volwassen.

De NCFS is jullie graag tot steun en heeft daarom de factsheet 'Mijn kind wordt 18' herzien. In dit document staan alle dingen die je kind moet weten en regelen. Wist je bijvoorbeeld dat jouw kind – als hij/zij studeert en recht heeft op studiefinanciering – een individuele

studietoelage kan aanvragen? De factsheet kun je vinden op: [www.ncfs.nl/bestanden/factsheet-mijnkindwordt18.pdf](http://www.ncfs.nl/bestanden/factsheet-mijnkindwordt18.pdf)

Ben je op zoek naar meer informatie over CF met betrekking tot onderwijs en loopbaan?

Deze webpagina's zijn onlangs bijgewerkt: [www.ncfs.nl/leven-met-cf/onderwijs](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/onderwijs) en [www.ncfs.nl/leven-met-cf/loopbaan](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/loopbaan) ●

## CF en kinderen krijgen

Door Chris van Breda

*“Als het met mijn gezondheid even tegenzit, is Rob bereid een stapje meer te zetten.”*

# Het is mogelijk. Oók als je CF hebt.

**Kinderen krijgen is voor veel mensen de gewoonste zaak van de wereld. Voor mensen met CF ligt dat anders. Cathelijne Nijhof (32) kan daarover meepraten. Ondanks de diagnose CF, heeft zij nooit getwijfeld over kinderen krijgen. De realiteit bleek weerbarstiger. Toch zijn zij en haar partner Rob inmiddels dolgelukkig met hun twee kinderen. Cathelijne: “Ik wil laten zien dat het mogelijk is. Oók als je CF hebt.”**

‘Ons wonder’ noemen Cathelijne en Rob de inmiddels drie jaar oude Tom. “We zijn super dankbaar”, vertelt Cathelijne geëmotioneerd. “Er was zoveel gebeurd, dat de geboorte van Tom heel onwerkelijk voelde. We hadden ons al neergelegd bij een leven zonder kinderen.” Terwijl Tom langzaam de wereld ontdekt, heeft hij er zelfs een klein broertje bijgekregen: Alexander. Cathelijne vertelt haar verhaal.

### Leven zonder kinderen

Cathelijne was zes maanden oud toen taaislijmziekte werd vastgesteld. Haar ouders waren er altijd eerlijk over, vertelt Cathelijne: “Ik wist heel goed

wat CF betekende. Tegelijk benadrukten mijn ouders dat ik net zo ben als alle andere kinderen en zo groeide ik ook op. Ik was zestien toen ik mijn partner Rob ontmoette. Toen al wisten we heel zeker: wij willen samen kinderen krijgen.”

Cathelijne was 23 toen ze serieus het gesprek met de longarts aanging, die een zwangerschap sterk afraadde. Ze was er kapot van: “Eigenlijk weet je al wel dat je gezondheid niet goed genoeg is. Toch hoop je dat de arts opties aandraagt. Na dat gesprek voelde ik me enorm schuldig: we wilden allebei zó graag kinderen, maar ‘door mij’ kon dat niet.” Cathelijne en Rob besluiten dat ze een leven samen net zo mooi vinden, met veel reizen en een hond (of zes!) ter compensatie.

### Nieuw perspectief

Een jaar later ging Cathelijne snel achteruit. Antibiotica had geen effect meer op haar longinfecties en ze kwam hoog-urgent binnen op de wachtlijst. Gelukkig was er relatief snel een paar longen voor haar. “Ik heb zo ontzettend veel geluk gehad”, verzucht Cathelijne.

“Je hoopt altijd dat het goed gaat, maar het ging gewéldig.”

*“We hadden ons al neergelegd bij een leven zonder kinderen.”*

Het biedt Rob en Cathelijne nieuw perspectief. Na een paar jaar gaan ze wederom het gesprek over kinderen aan. Deze keer staat de deur op een spreekwoordelijke kier. “We lieten ons informeren door transplantatieartsen en zochten alles uit: over medicatie, ervaringen van anderen en gezondheidsrisico’s. We wisten al dat Rob geen drager is; een hele opluchting. Toen we er klaar voor waren, stopte ik met de anticonceptie.”

### Voorbeeldige zwangerschap

Maar Cathelijne werd niet zwanger; deze keer door taai slijm in de baarmoeder. Door middel van IUI (intra-



uteriene inseminatie) lukt het om het taaie slijm te omzeilen en is de eerste poging succesvol. De zwangerschap verloopt voorspoedig: "CF heeft bijna geen rol gespeeld. In het dagelijks leven heb ik al veel last van mijn buik, maar door de zwangerschap werd dat niet erger. Over mijn longen heb ik me geen moment zorgen hoeven maken. Na negen maanden was daar onze kleine Tom."

#### CF en kinderen opvoeden

Zwangerschap is natuurlijk nog maar de eerste horde die genomen wordt. Daarna begint het zorgen, organiseren en dagelijks leven met een kind. Geen gemakkelijke opgave. Cathelijne en Rob hebben daarom duidelijke afspraken gemaakt: "In principe doen we allebei net zoveel in de opvoeding en het huishouden. Natuurlijk weet je met CF nooit zeker hoe je in je energie zit of loop je gemakkelijk tegen een infectie aan. In die gevallen is Rob bereid een stapje meer te zetten."

Als je CF hebt ben je al genoeg tijd kwijt aan je eigen onderhoud. Cathelijne moet er dan ook voor waken zichzelf

niet uit het oog te verliezen. "Het klinkt cliché, maar als ik naar mijn kinderen kijk, doet de rest van de wereld er niet meer toe. Zij zijn mijn prioriteit en daardoor schiet ik er zelf weleens bij in. Dan bedenk ik me 's middags pas dat ik mijn eigen ontbijt vergeten ben. Tegelijk geeft het me enorm veel energie; een groter doel om voor te leven."

#### Luister naar je lichaam

Cathelijne wil niet voorbijgaan aan het ethische vraagstuk dat gepaard gaat met kinderen krijgen. "Er zijn vast mensen die het veroordelen", denkt ze, doelend op de gemiddelde levensverwachting van tien jaar na een transplantatie. "Het is een gemiddelde en ik ga ervan uit dat ik er nog heel lang ben voor mijn kinderen. Als CF-er ken je jezelf heel goed: je weet wat je aan kan. Laat je daarom niet weerhouden door statistieken of praktische bezwaren. Luister goed naar je lichaam en je intuïtie om de juiste beslissing te nemen." ●

## Kinderwens? Vijf tips.

Voor mensen met CF die het ouderschap overwegen of zwanger willen worden, deelt Cathelijne graag haar tips:

- 1 Verlies de zorg voor jezelf niet uit het oog.
- 2 Luister goed naar je lichaam en je intuïtie.
- 3 Lukt zwanger worden niet op de natuurlijke wijze? Wacht niet te lang met hulp zoeken.
- 4 Zorg voor een optimale conditie voor de zwangerschap.
- 5 Maak duidelijke afspraken met je partner en werkgever.



# Nieuws vanuit lotgenotencontact

De NCFS wil graag nieuwe manieren van lotgenotencontact aanbieden. Een van de gewenste vernieuwingen is de ontwikkeling van een online lotgenotenplatform. Hier kunnen mensen met CF ervaringen en tips uitwisselen over omgaan met CF. Het platform biedt ook ruimte voor een-op-een contact. Natuurlijk kunnen ook ouders van kinderen met CF en andere naasten terecht op dit platform.

Het thema van deze CFcenTRaal is kinderen krijgen als je CF hebt. Er kunnen dan veel vragen en zorgen zijn. Hoe ga je om met de erfelijkheid van CF, met mogelijke vruchtbaarheidsproblemen en met de gezondheid van degene met CF? Het is belangrijk om, naast het krijgen van medische informatie, ervaringen en praktische tips te kunnen delen met anderen die hier al ervaring mee hebben. Dit kan enorm helpen bij het nemen van besluiten en bij het omgaan met de situatie.

We zijn momenteel bezig om de financiering van het nieuw te ontwikkelen online lotgenotenplatform rond te krijgen. Onze wens is om in september van start te gaan met de daadwerkelijke ontwikkeling. We verwachten het platform begin 2021 te kunnen lanceren.



Dit kunnen wij niet alleen, we hebben hierbij jouw hulp nodig! We zijn nog op zoek naar ouders van kinderen met CF die mee willen helpen. Bijvoorbeeld door te helpen de voorwaarden van het online platform te bepalen. Ben je geïnteresseerd? Stuur dan een mail aan Lara Laurens, coördinator lotgenotencontact, via [l.laurens@ncfs.nl](mailto:l.laurens@ncfs.nl) Wij houden jullie met plezier op de hoogte van de ontwikkelingen!

[l.laurens@ncfs.nl](mailto:l.laurens@ncfs.nl) ●





# Steeds meer vrouwen met CF krijgen een kind

**Mensen met CF hebben steeds vaker een langere en betere toekomst voor zich dan vroeger. De wens om kinderen te krijgen komt steeds meer voor bij mensen met CF. Het is belangrijk om deze wens te bespreken met de behandelend arts, om te kijken of het mogelijk en haalbaar is.**

## Kinderwens

Een kinderwens is een emotioneel onderwerp. Als je CF hebt, is het ook een medisch onderwerp. Je moet rekening houden met het feit dat CF een erfelijke ziekte is, met mogelijke vruchtbaarheidsproblemen en met de gezondheid van degene met CF. Dit geldt voor de zwangerschap zelf, maar ook voor de tijd erna: de dagelijkse behandeling en therapie kan veel tijd en energie in beslag nemen, evenals ziekenhuisopnames. Het is belangrijk om te bedenken in welke vorm er hulp kan worden geboden in de eigen omgeving, bijvoorbeeld via familie en vrienden of in de vorm van kinderopvang of thuiszorg. De maatschappelijk werker van het ziekenhuis weet meer over de diverse regelingen.

## Verminderde vruchtbaarheid

Vrouwen met CF zijn vaak minder vruchtbaar dan vrouwen zonder CF. Eén van de verklaringen is dat het slijm van de baarmoederhals niet dun genoeg wordt tijdens de ovulatie, waardoor het sperma minder goed in de baarmoeder terecht komt. Er bestaat een manier om het taaie slijm te omzeilen. Door middel van IUI (intra-uteriene inseminatie) worden zaadcellen direct in de baar-

moederholte ingebracht, om zo de baarmoederhals te passeren.

## Zwangerschap

Een zwangerschap, bevalling en de tijd erna zijn een grote lichamelijke belasting voor een vrouw. Als je CF hebt, dan kan dat extra zwaar zijn. Het gebruik van medicatie en het hebben van complicaties (zoals CF-gerelateerde diabetes) kunnen het complex en extra belastend maken. Als je CF-gerelateerde diabetes hebt en zwanger bent, dan is de kans op zwangerschapsdiabetes groter en is er meer kans op een keizer-snede. De diabetes moet tenminste drie maanden goed onder controle zijn voordat een stel zwanger probeert te worden.

De laatste jaren is elk jaar ongeveer 1 op de 28 vrouwen met CF in Amerika zwanger (270 van de ongeveer 7.700 vrouwen, volgens de Amerikaanse CF-registratie 2017).

In Nederland was in 2017 één op de twintig vrouwen met CF zwanger (17 op de 352 vrouwen, waarvan de gegevens over zwangerschap bekend zijn in de Nederlandse CF-registratie).

Het is lastig om in het algemeen te zeggen of het verantwoord is om een kind te krijgen als je als vrouw CF hebt. Het is per persoon anders. We weten dat een zwangerschap kan leiden tot meer luchtwegklachten, (tijdelijke)

achteruitgang van de longfunctie, meer antibioticakuren of ziekenhuisopnames. Een goed gewicht is ook van belang, evenals het voldoende aankomen in gewicht naarmate de zwangerschap vordert. Het blijkt dat van de vrouwen met een kinderwens, meestal de vrouwen met CF in relatief goede conditie ervoor kiezen om zwanger te worden. Er worden niet minder kinderen levend geboren dan bij vrouwen zonder CF, en ook zijn er niet meer aangeboren afwijkingen bij deze kinderen. Goede begeleiding door het CF-team is essentieel.

## Toekomst

Met de komst van de CFTR-modulatoren verandert het toekomstperspectief voor vrouwen met CF, waardoor vermoedelijk nog meer vrouwen met CF een kind zullen krijgen. Het is nog niet bekend of CFTR-modulatoren invloed hebben op het ongebooren kind en op het kind dat borstvoeding krijgt, maar bij de eerste moeders die deze medicijnen gebruiken, zijn geen problemen gemeld.

Wil je meer weten over dit onderwerp? Op [www.ncfs.nl/leven-met-cf/kinderen-krijgen](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/kinderen-krijgen) vind je meer informatie, onder meer over de behandelmethodes voor mannen met CF, maar ook over zwanger worden na een longtransplantatie. ●



# Vergoeding Symkevi binnenkort verwacht

## Voor mensen met dubbele F508del

*Bij het ter perse gaan van dit nummer van CFCentRAal had de minister nog geen besluit genomen. Dit wordt spoedig verwacht.*

Minister Bruins besluit binnenkort over vergoeding van Symkevi voor mensen met een dubbele F508del-mutatie van 12 jaar en ouder

### Dubbele F508del mutatie vanaf 12 jaar

Na goedkeuring van Symkevi door de Europese Commissie in november 2018, heeft Vertex een dossier ingediend bij het Zorginstituut Nederland (ZiN) voor mensen met een dubbele F508del mutatie vanaf 12 jaar. ZiN heeft het medicijn beoordeeld en eind april een positief advies uitgebracht over opname in het zorgverzekeringspakket, mits de prijs niet hoger is dan die van Orkambi.

Voor de genoemde groep patiënten zijn gelijktijdig met Orkambi al prijsafspraken gemaakt tussen de fabrikant en de minister. Hierdoor hoeft Vertex geen uitgebreid farmaco-economisch dossier in te dienen en kon de beoordeling door ZiN relatief snel verlopen voor deze groep mensen met CF. De minister kan daarom snel een vermoedelijk positief besluit nemen. Voor mensen met een dubbele F508del-mutatie zou Symkevi, op korte termijn beschikbaar kunnen zijn.

### Eén F508del mutatie

Voor mensen vanaf 12 jaar met één F508del mutatie plus een van de veertien andere mutaties\*, moet helaas een volledige beoordeling door het Zorginstituut worden gedaan, omdat de behandeling voor deze groep mensen niet is meegenomen in de eerder overeengekomen prijsafspraken.

Deze beoordeling vergt het indienen van een farmaco-economisch dossier, waarin alle verwachte kosten en opbrengsten (zoals betere gezondheid en een langer leven) ook worden onderzocht.

De NCFS heeft in maart 2019 gegevens (op groepsniveau) uit de registratie aan Vertex geleverd om in het dossier te verwerken, zodat het Zorginstituut het dossier kan beoordelen met actuele cijfers uit de Nederlandse situatie. Helaas vraagt deze route meer tijd. Na de beoordeling door het Zorginstituut, volgt een advies aan de minister. Vervolgens zal de minister wederom afspraken met Vertex maken over de vergoeding. De NCFS dringt er in de contacten met zowel Vertex als de minister op aan, om de vergoeding vergelijkbaar te laten zijn met de huidige afspraken, zodat we een lang onderhandelingstraject zoals bij Orkambi voorkomen.

De NCFS doet er alles aan om voor mensen met deze veertien mutaties,

Symkevi zo snel mogelijk beschikbaar te krijgen, maar helaas vraagt dit nog de nodige tijd. De inschatting is dat dit niet meer in 2019 zal gebeuren.

### De status van andere mutaties

Daarnaast lopen nog onderzoeken en gesprekken met het Zorginstituut over het gebruik van de minidarmpjes. De NCFS en behandelaars streven naar vergoeding van CFTR medicijnen voor mensen met mutaties waarvoor de medicijnen niet zijn geregistreerd, maar die wel positief reageren op de medicijnen in hun minidarmpjes en die ook na een proefbehandeling positieve effecten hebben. ●

\* Het gaat om mensen met een F508del plus één van de volgende 14 mutaties: P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711+3A G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789+5G A, 3272-26A G, 3849+10kbC T. In Nederland gaat het om 140 mensen, zo blijkt uit de CF Registratie.

Een Symkevi tablet bestaat uit de combinatie tezacaftor/ivacaftor. Deze dient eenmaal per dag te worden ingenomen. Daarnaast nemen mensen nog eenmaal per dag een Kalydeco (ivacaftor) tablet als onderdeel van de behandeling.

Symkevi heeft een vergelijkbaar effect op de longfunctie en de zweetest als Orkambi.

Voordelen van Symkevi ten opzichte van Orkambi:

- Minder benauwdheid
- Minder invloed op het functioneren van de lever
- Geen invloed op de werking van anticonceptiemiddelen bij vrouwen

Symkevi kan nu worden voorgeschreven aan patiënten die Orkambi niet verdragen en het daarom nu niet gebruiken. Als men tevreden is over het gebruik van Orkambi, is er geen dringende reden om nu over te stappen naar Symkevi, maar het kan wel, als mensen dat willen.



*Bas en Irène  
hebben allebei  
CF en schrijven  
elkaar*

## Lieve Bas,

Laatst werd ik gevraagd te spreken op het internationaal medisch symposium 'Transplantoux' te Leuven. Het thema was 'Exercise is Medicine'. En eerlijk is eerlijk, ik vond het een grote eer! De medici op het symposium presenteerden veelal hun laatste onderzoeksbevindingen op het gebied van transplantatie en leefstijl. Mij vroegen ze mijn ervaring te delen hoe ik mijn leven na de transplantatie heb ingericht.

Vóór mijn transplantatie probeerde ik er alles aan te doen om mij fysiek goed te houden. Sport was daarin mijn belangrijkste wapen. Maar de strijd tegen CF was roeien tegen de stroming in. Wat ik ook deed, het ging slechter en slechter. En, iedereen kan zich waarschijnlijk levendig voorstellen hoe frustrerend zo'n situatie kan zijn.

In 2004 kreeg ik door mijn transplantatie de regie over mijn leven terug. Toen ik het ziekenhuis verliet heb ik mezelf één ding beloofd; ik ga er alles aan doen om daar niet meer terug te hoeven komen!

Het eerste dat ik na mijn transplantatie ging doen was bijna obsessief sporten. Een dag niet gesport was een dag niet geleefd. Nadat deze eerste chemische (medicatie) windhoos wat was gaan liggen, kon ik mijn leven wat beter vorm gaan geven.

Aan de aanwezigen in de zaal legde ik uit dat ik mijn leven vervolgens opbouwde als een soort bouwwerk. Het fundament was mijn lijf, en het optimaal zorgen daarvoor. De rest, zoals relaties en werk, kon ik dáár op bouwen, dus dit fundament moest sterk staan. Regelmatig word ik op mijn polibezoeken geroemd om mijn steady gezondheid en de lage medicatie doseringen waarmee ik toe kan. Deze leefstijl lijkt z'n vruchten steeds meer af te werpen.

Niet zo heel lang geleden keek ik EenVandaag. Prof. Hanno Pijl (Internist-Endocrinoloog, LUMC) verwoordde eigenlijk waar ik al 15 jaar me bezig ben; Leefstijlgeneskunde. Iemand kan zijn gezondheid (tot bepaalde hoogte) beïnvloeden door zijn leefstijl optimaal in te regelen. Alles wat er daarna nog aan klachten overblijft kun je ondervangen door medicatie. Leefstijl moet je in deze niet alleen zien als trainen, maar denk ook aan voeding, slaap en niet te onderschatten je mentale toestand (!).

En toch is het in mijn ogen de omgekeerde wereld van hoe de medische wetenschap op dit moment nog vaak te werk gaat. Als er wat loos is dan is een pilletje (te) makkelijk gegeven. Bloeddruk te hoog? > bloeddrukverlager erbij!

Dat is niet hoe ik het graag zou zien, ga eerst uit van eigen kracht door middel van leefstijlgeneskunde. Het zou een kreet van een kwakzalver kunnen zijn; maak elke dag tien headspins en alle problemen zullen als sneeuw voor de zon verdwijnen. Gelukkig sta ik nog steeds met beide beentjes op de grond en geloof ik niet dat je met alleen leefstijlgeneskunde alles op kunt lossen. Het zal uiteindelijk een combinatie moeten zijn van het optimaal inregelen van je leefstijl en de daarbij horende medicatie. Maar wel in die volgorde.

Ik realiseer me dat ik in Leuven een heel dankbaar publiek had aangezien het thema hier precies bij aansloot. Maar toch hoop ik, met mezelf als voorbeeld, te kunnen laten zien dat op deze manier je leven inrichten op langere termijn écht vruchten af kan werpen. Misschien staat er dan de volgende keer op het recept 'elke dag een uurtje leefstijlgeneskunde, voor onbepaalde tijd'.

*Liefs,  
Irène*

Leefstijlgeneskunde

<https://eenvandaag.avrotros.nl/item/eenvandaag-03-01-2019/>  
(vanaf 4'50", Prof. Hanno Pijl, Internist-Endocrinoloog, LUMC)

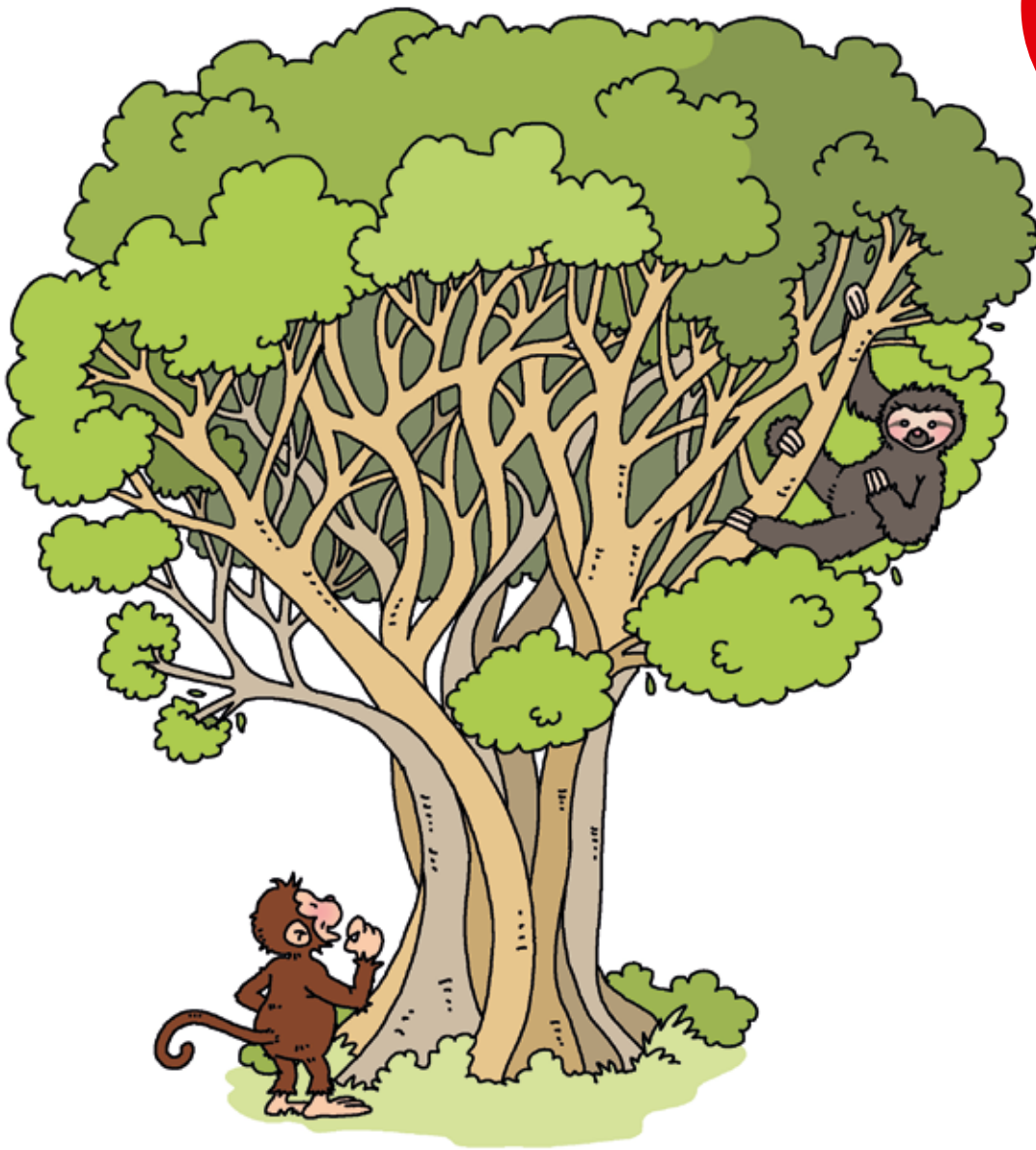




# @ap!

## Puzzel

Aap wil graag z'n nieuwe vriendje ontmoeten, maar die hangt lekker lui in de boom!  
Help jij aap om bij de luiaard te komen? Volg het doolhof van takken!



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



NEDERLANDSE  
**CYSTIC FIBROSIS**  
STICHTING

Dr. A. Schweitzerweg 3  
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 2, jaargang 11  
juni 2019  
ISSN 1877-7635

Redactie NCFS, [info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl)  
Illustraties aap 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://www.facebook.com/NederlandseCysticFibrosisStichting)
- [twitter.com/CFstichting](https://twitter.com/CFstichting)  
@CFstichting
- [instagram.com/cfstichting](https://www.instagram.com/cfstichting)



Safe  
the date!

CF-dag  
op 9 november  
in Corpus