

# ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 1 • NR. 1 VAN 3 • MAART 2020

## onderzoek

Mijlpaal in HIT  
CF project

## interview

Janneke & Tjeu Mencke  
*“Hij is geliefd bij iedereen!”*

## samen taai

Steunpilaren gezocht!



## colofon

**ADEMPAUZE** is het driejaarlijkse magazine van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
Jaargang 1 | Nummer 1 | ISSN 1877-7635

### contact

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

### redactie

Alex Devilee	hoofdredacteur
Johanna Vermeulen	eindredacteur
Mirjam den Ouden	eindredacteur
Lara Laurens	redacteur
Trudy van de Veen	redacteur
Vincent Gulmans	redacteur

### fotografie

Lieke Vermeulen

### abonnees

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

### vormgeving

Practicum Print Management

### druk

Practicum Print Management



Nu je bent begonnen met het lezen van mijn voorwoord, zijn je vast al twee dingen opgevallen. Je hebt een relatief dunne uitgave voor je, én in plaats van CF centRAal staat er een andere, nieuwe naam op de cover: **Adempauze**. Voor wie de dubbele betekenis achter **Adempauze** niet meteen duidelijk is: de naam verwijst enerzijds naar mensen met CF, wiens ademhaling niet altijd even soepel verloopt. Anderzijds refereert **Adempauze** naar wat een magazine met je doet: je neemt rustig de tijd (een pauze) om te lezen en komt zo op adem. De naam **Adempauze** is zorgvuldig uitgekozen door een aantal van mijn collega's en door mij als hoofdredacteur.

De naamsverandering betekent niet dat CF niet meer centraal staat in dit blad. Integendeel zelfs. Taaislijmziekte, de mensen die het hebben en hun naasten, is waar het bij ons, de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, om draait. Dus vind je, zoals je van ons gewend bent, verhalen over CF terug in onze papieren uitgave. Echter, in plaats van vier keer per jaar, komen de verhalen nu drie keer jouw kant op. Maar wel in grotere getalen.

Als aangeslotene bij de NCFS krijg je per 2020 aan het begin van het voorjaar een **Adempauze** van acht pagina's en in juni en december een **Adempauze** van tenminste dertig pagina's. In de grotere uitgaven is plek voor meer interviews en nieuwe rubrieken. Een daarvan geven we in deze editie van **Adempauze** alvast weg: op de achterkant vind je de rubriek Suf met allerlei zinnen over de suffe kanten van taaislijmziekte. Al het andere nieuwe komt je later toe, samen met wat we uit CF centRAal laten overwaaien. In het lezersonderzoek gaven jullie namelijk aan dat de meeste inhoud van CF centRAal behouden moet blijven. Natuurlijk luisteren we daar naar. Want wat is een magazine nou zonder zijn lezers?

Dus komen de columns van Irène en Bas terug en staat er in iedere uitgave een update over onderzoek naar CF. Zo ook in deze eerste **Adempauze**. Daarnaast bevat deze debutant een grote column van Jacquélien, een stuk over de mooie ontwikkelingen binnen lotgenotencontact en een interview met de geliefde Tjeu en zijn moeder Janneke. Door een van onze fotografen, Lieke Vermeulen, zijn ze prachtig op de foto gezet. Dat maakt de vernieuwing van ons blad helemaal af. Veel plezier!

Alex Devilee | hoofdredacteur **Adempauze**  
[a.devilee@ncfs.nl](mailto:a.devilee@ncfs.nl)

## Minidarmpjes van 502 Europeanen verzameld in HIT CF Europe project

Het HIT CF consortium kondigt met trots de succesvolle afronding aan van de eerste fase van het project met de verzameling van darmbiopten van 502 mensen met ultra-zeldzame vormen van CF. Sinds januari 2019 zijn via het European Cystic Fibrosis Society-Clinical Trial Network (ECFS-CTN) darmbiopten uit 43 centra in 16 landen in heel Europa verzameld. Deze darmbiopten worden gebruikt om minidarmpjes (darm organoïden) te kweken.

“Deze mijlpaal is een enorme prestatie voor de CF-gemeenschap”, zegt Kors van der Ent, kinderlongarts in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en coördinator van het project. “Zo’n brede en hechte samenwerking tussen patiënten, zorgverleners, wetenschappers en de farmaceutische industrie heeft nog nooit eerder plaatsgevonden en illustreert de vastberadenheid van de gemeenschap om een behandeling

voor deze groep patiënten te krijgen.”

### Volgende stappen

Tijdens de volgende stap worden experimentele CF-medicijnen van de farmaceuten Proteostasis en Eloxx getest op deze organoïden. Op basis van de reactie van hun minidarmpjes kunnen kleinere groepen patiënten deelnemen aan klinische onderzoeken die vanaf dit najaar gaan starten.

De trials worden georganiseerd binnen het ECFS-CTN en de definitieve resultaten worden verwacht in 2021.

### Perspectieven

Tegelijkertijd werkt het HIT CF consortium samen met het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) om een pad uit te stippelen, zodat de mini-darmpjes erkend en gebruikt kunnen worden om de reactie op medicijnen bij werkelijk gebruik te voorspellen. Vervolgens kunnen mensen die goed reageren hierdoor het medicijn vergoed krijgen. •

Het HIT CF Europe project is een door de EU gefinancierd programma en is erop gericht om betere behandeling te bieden aan mensen met CF en ultra-zeldzame mutaties. Meer informatie op [www.hitcf.org](http://www.hitcf.org)



**Westfalen**  
medical

Zorgt voor lucht in uw leven

### Onze cliënten waarderen onze verneveltherapie met een 8,5!

Op verzoek van CZ hebben wij een klanttevredenheids-onderzoek uitgevoerd bij verzekerden die voor de levering van hun verneveltherapie cliënt zijn bij Westfalen Medical. Een gemiddeld cijfer van een 8,5 is een resultaat waar wij erg trots op zijn. Cliënten hebben ons gewaardeerd op telefonische bereikbaarheid, service & dienstverlening en kwaliteit van de vernevelapparatuur.

Voor de standaard en de antibiotica verneveling levert Westfalen Medical de beste apparatuur van dit moment met de kortste verneveltijd.

Westfalen Medical BV  
Postbus 124 - 7400 AC Deventer - Tel +31 (0) 570 234 626  
[vernevelaarinfo@westfalen.com](mailto:vernevelaarinfo@westfalen.com) - [www.vernevelaarinfo.nl](http://www.vernevelaarinfo.nl)



## interview

# Janneke Mencke:

*“Tjeu is heel open en puur, daarom mag iedereen hem.”*

**Tekst** Alex Devilee

**Fotografie** Lieke Vermeulen

Het gros van de Nederlanders zegt de naam Tjeu Mencke niets, maar in het Brabantse Oirschot is dat anders. Daar is de negenjarige Tjeu met zijn taaislijmziekte nog net geen beroemdheid. Volgens zijn moeder Janneke staat Tjeu bekend om de positieve energie die hij nagenoeg altijd uitstraalt. Zo krijgt hij veel mensen mee, bijvoorbeeld bij het organiseren van een grote benefietmiddag in het dorp en bij zijn deelname aan de Kidsrun 2018 in Soest. “Tjeu is zich heel bewust van zijn ziekte.”

### HOCKEY

Tjeu is net thuis van school als hij samen met Janneke aanschuift voor het interview. Op de achtergrond zijn zijn jongere zusje Flo en broertje Moos te horen en ook vader Geert is thuis. Dat een van de kinderen CF heeft, is niet te merken. “Dat is precies zoals we het willen”, zegt Janneke erover. “Vanaf het moment dat we wisten dat Tjeu CF heeft, konden we in de vluchtmodus of in de vechtmodus gaan. De vechtmodus dus. CF beheerst ons leven niet, maar is er onderdeel van. Dat is voor ons normaal, we zijn er heel nuchter onder en zo is Tjeu ook. Hij doet alles zoals ieder ander kind.”



Daarbij hoort ook naar school gaan en sporten. Tjeu vertelt over zijn schooldag, dat er weer ruzie was over wie er op het enige voetbalveldje mocht. Liever zou hij hockeeyen op school, maar de sticks zijn ‘niet goed genoeg’. Aan zijn stem hoor je dat hij zenuwachtig is. “Normaal gesproken kan hij goed vertellen, zeker als het over CF gaat. Maar zo’n interview is toch wel een beetje spannend”, zegt Janneke. Tjeu komt op gang wanneer het over hockey gaat. Dat is zijn grote passie.

“Ik vind het heel leuk om te hockeeyen, want ik ben ergens mee bezig en denk dan niet aan CF. Het is alleen maar sporten, sporten, sporten. Ik vind het

belangrijk om een goede conditie en een sterk lichaam te hebben. Ik merk dat ik dat krijg door hockey. Ik doe het drie keer in de week; twee trainingen en een wedstrijd. Maar nu gaat alles niet door vanwege corona”, zegt Tjeu enigszins beteuterd.

Hij realiseert zich dat hij een aantal klasgenoten en vrienden deze avond niet kan zien. Want ook zij zitten op hockey.

### SYMPATHIE

De teleurstelling blijft niet lang hangen, want Tjeu kan ook met zijn vader gaan hardlopen of naar zijn beste vriend gaan. Die woont verderop in de straat.



## Trek jij je hardloepschoenen aan voor mensen met CF?

Met het mooie weer in zicht zoeken veel mensen de hardloepschoenen op om buiten lekker te gaan rennen. Hardlopen heeft diverse voordelen: je bouwt conditie op, je bent in beweging en je maakt je hoofd leeg. Herken je dit? Je kunt er nog een mooi voordeel aan koppelen: hardlopen voor mensen met taaislijmziekte! Op onze website [www.run4air.nl](http://www.run4air.nl) kun je eenvoudig een profiel aanmaken en deze online delen binnen je eigen netwerk. Je kunt je bijvoorbeeld laten sponsoren als je meedoet aan een georganiseerde run of marathon. Neem de Dam tot Damloop, waar wij elk jaar vijftig startbewijzen voor hebben. Het is een van de bekendste en volgens velen een van de leukste runs van Nederland.

Zien we jou op 20 september aan de start met je mede Run4AIR-lopers? Maak dan nu een profiel aan op [www.run4air.nl](http://www.run4air.nl) en pak je startbewijs!

Omdat Tjeu weet dat het interview ook over zijn leven met CF gaat, vertelt hij direct dat de ouders van zijn beste vriend ook alles van CF weten. Dat ze er vanaf weten, vindt Tjeu erg belangrijk. “Ik leg het aan iedereen uit, ook als ik bij vrienden kom spelen voor de eerste keer. Als mensen weten wat het is, kunnen ze rekening houden met mensen met CF. Of ze kunnen geld ophalen.”

Janneke hoort het met een glimlach aan. “Dat hij zelf veel over CF weet, is belangrijk want het is van hem. Tjeu heeft een goede balans gevonden tussen Tjeu zijn en ziek zijn. Hij is niet Tjeu met CF of eerst CF en dan Tjeu. Hij is gewoon Tjeu en heeft CF. Hij beseft ook heel goed dat er andere kinderen zijn met wie het veel minder goed gaat. Dan komt hij tussen mij en Geert in-zitten, pakt hij onze handen en zegt hij: ‘ik heb echt geluk dat ik bij jullie gebo-

ren ben’. Ik vind het mooi dat hij er zo in staat, dat hij het in perspectief kan plaatsen. Dat zien andere ouders ook en zijn vriendjes misschien ook wel.”

Daarmee bedoelt Janneke dat Tjeu door zijn relativiseringsvermogen sympathie ontvangt van zijn directe omgeving. Dat helpt Tjeu weer om dingen voor elkaar te krijgen, zoals meedoen aan de Kidsrun met veel schoolgenoten en het organiseren van de benefietmiddag. Janneke: “Toen we met een aantal andere moeders bij andere ouders en zijn juf gingen inventariseren of ze wat voelden voor de Kidsrun en de benefietmiddag, kregen we eigenlijk direct groen licht. De juf besteedde er zelfs onderwijsuren aan en Tjeu ging alle

klassen langs om te vertellen over CF. Hij is zo open en puur, dat mensen hem meteen mogen en ze dus meewerken.”

### GROOT FEEST

Uiteindelijk reed er een bus vol kinderen van Oirschot naar de Kidsrun in Soest en werd de benefietmiddag een groot dorpsfeest.

Janneke: “Omdat we het zo hadden gepromoot, was Tjeu opeens bekend en gingen heel veel mensen meehelpen. Iedereen deed op zijn eigen manier iets om het tot een succes te maken. Dat vond ik heel bijzonder en waardevol.”

Tjeu: “Ik vond het superleuk, ook heel leuk dat we zoveel geld (ruim 8.000 euro) hebben opgehaald.” •

**KIDSRUN** Kinderen kunnen zich dit jaar uitleven bij de Obstacle Run4AIR Kids. Dat wordt rennen, klimmen en klauteren bij Trimbaan De Lange Duinen in Soest, gelegen in een prachtig bos- en duingebied. De run vindt plaats in september (in plaats van mei). Inschrijven kan alvast via [www.run4air.nl](http://www.run4air.nl).

# samen taai

# CF-connect

Mensen die gebruik maken van de mogelijkheid tot lotgenotencontact, vertellen dat lotgenotencontact hen enorm helpt. Zij krijgen hierdoor steun, nieuwe inzichten en houvast. Er is inmiddels ook wetenschappelijk bewijs dat deelnemen aan lotgenotencontact duidelijke gezondheidsvoordelen oplevert. Zowel op lichamelijk vlak, zoals fitter zijn, als op psychisch vlak, zoals minder bang of eenzaam zijn.

Het mooie is bovendien dat mensen die steun uit lotgenotencontact krijgen, zelf vaak anderen gaan helpen door het inzetten van hun ervaring. Des te meer reden voor het aanbieden van verschillende manieren van lotgenotencontact door de NCFS! Zo organiseren ouders van kinderen met CF regionale bijeenkomsten, biedt onze contactgroep nabestaanden een luisterend oor aan hen die een dierbare hebben verloren door CF, en zijn er WhatsApp-groepen voor pubers/jongeren met CF.

## STEUNPILAREN EN ERVARINGSVERHALEN

Voor mensen met CF zelf is deelnemen aan lotgenotencontact praktisch niet mogelijk. Het advies voor hen is om elkaar niet fysiek te ontmoeten, omdat zij extra gevoelig zijn voor besmetting van een bacterie of virus, overgedragen door een ander. Daarom ontwikkelen we in aanvulling op de bestaande manieren, een nieuw platform voor lotgenotencontact: [CF-connect.nl](http://CF-connect.nl). Zo kunnen ook mensen met CF straks op een laagdrempelige manier en themagericht in contact komen met anderen die ook CF hebben.

Op CF-connect kan iedereen straks ervaringsverhalen lezen en schrijven. En je kunt op het platform worden gekoppeld aan een steunpilaar. Een steunpilaar is iemand die al heel wat jaren leeft met CF, of is een naaste. De steunpilaar zet zijn/haar ervaring in

om anderen te helpen. Veelal door het bieden van een luisterend oor, soms door het delen van de eigen ervaringen of door het beantwoorden van vragen. De steunpilaar en degene die hulp nodig heeft, worden aan elkaar gekoppeld door de coördinator lotgenotencontact (Lara Laurens) op basis van aangegeven ervaring en interesse in een of meerdere CF-thema(s).

## TRAINING

De steunpilaren in spé krijgen een training over hoe zij een goede steunpilaar kunnen zijn. Hierbij komt bijvoorbeeld aan bod: hoe luister en communiceer je op een goede manier, hoe bewaak je je eigen grenzen, en wat als het niet goed gaat met de ander. Ook zijn er rollenspellen. Voor mensen met CF, die niet kunnen deelnemen aan de groepstraining, stellen we een video-opname van de training beschikbaar.

## OPGESLAGEN KENNIS

Op het moment dat CF-connect gelanceerd wordt, is het van belang dat er al een aantal ervaringsverhalen op staan. Voor de ervaringsverhalen zijn we benieuwd naar welke stappen jij hebt gezet, of welke oplossingen voor problemen jij hebt bedacht om zo goed mogelijk om te gaan met CF. Denk bijvoorbeeld aan 'waar moet ik rekening mee houden tijdens mijn werk/studie, en hoe doe ik dat?' Er is ook ruimte voor het delen van praktische tips, zoals vragen om verdoovingspray

Op CF-connect kan iedereen straks ervaringsverhalen lezen en schrijven.

('bananenspray') in het ziekenhuis als jouw kind geprikt moet worden.

Met al deze verschillende ervaringen en tips kunnen wij anderen, die hierin zoekende zijn, helpen. Zo gaat waardevolle ervaringskennis niet verloren, maar wordt deze goed beschreven, bewaard en kunnen anderen er hun voordeel mee doen.

## MELD JE AAN!

Wil jij ook alvast jouw ervaringsverhaal delen over een CF-thema waar jij je mee verbonden voelt? Of denk je dat jij een goede steunpilaar bent?

Neem dan contact op met Lara via [l.laurens@ncfs.nl](mailto:l.laurens@ncfs.nl) en meld je aan! We zoeken vooral nog ouders van kinderen met CF, partners, broers/zussen en andere familieleden van mensen met CF. Immers zij kunnen als geen ander steun en een luisterend oor bieden aan andere ouders/partners/familieleden. Natuurlijk kunnen ook mensen met CF zich nog steeds aanmelden. Wil je eerst meer weten? Kijk dan op [www.ncfs.nl/leven-met-cf/lotgenotencontact](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/lotgenotencontact) of stuur een mailtje aan Lara. •

# column directiefje

**Ik dacht altijd: 'ik heb helemaal niets met veranderingen'. Het liefst wil ik dat alles, in tijden dat het goed gaat, altijd zo blijft. Nu gaat het natuurlijk niet altijd goed en eigenlijk zijn veranderingen op zijn tijd heel belangrijk. Neem nu ons nieuwe blad, Adempauze. Toen ik 22 jaar geleden alweer, directeur werd van de NCFS, was men net overgestapt van gestencilde blaadjes met een nietje erdoor, naar een heus mini-tijdschrift: 'CF Nieuws'. De stencils heetten 'het Bericht'...**



Daarin stonden wel eens tekeningetjes van een dokter die toevallig aardig tekenen kon. CF Nieuws werd aantrekkelijker gemaakt om te lezen, er ontstonden vaste rubrieken, het tijdschrift werd dikker en de tekeningen kwamen een tijdje van iemand met CF. Het tijdschriftje onderging twee keer een make-over en daarna was er het CF centRaal. Ik ben overigens benieuwd hoeveel mensen het ooit is opgevallen dat we toen 'CFTR' in de naam van het blad hadden verwerkt. In dat blad had ik een voorwoordje, onder de kop 'CFTRends'. Weer zo'n goochelme speling met de naam van het bekende eiwit.

Het is opmerkelijk hoe snel iets, dat destijds nieuw en misschien wel zijn tijd vooruit was, na een paar jaar wat sleets en gewoontjes aan begint te voelen. Het is net als met het werk dat door de NCFS gedaan wordt. We hadden twee decennia geleden gewoon door kunnen blijven gaan; met lotgenotencontact, informatie verschaffen, een CF-dag organiseren en in de regio werken. Maar dat kan niet. Allereerst moet je nooit dingen doen die sleets aanvoelen. Dat werk moet opgefrist worden en aangepast aan de behoeften die mensen met CF en hun omgeving hebben, en aan het feit dat we ons werk steeds moeten verbeteren. De wereld om je heen verandert. Jarenlang kwam je na een congres weer op kantoor en had je feitelijk niet veel nieuws te melden. Totdat de CFTR-modulatoren op het toneel verschenen en de vooruitzichten van mensen met CF gingen veranderen. Nog lang niet voor iedereen trouwens, dat wil ik er meteen bij gezegd hebben. Er moet nog zoveel gebeuren! Maar we hebben destijds nadrukkelijk gekozen ons voor onderzoek in te zetten en ongeveer de helft van ons budget gaat daar ook naartoe.

Ik ben er trots op, dat onze eigen achterban bepaalt welk onderzoek voor hen het meest urgent is; wij hebben zoveel contacten in de wetenschappelijke wereld, dat we feilloos weten dat het onderzoek dat gedaan wordt, ook is wat mensen met CF nodig hebben. Dat vergt echt kennis en netwerken en een overzicht van

wat er in de wetenschappelijke wereld gaande is. Ook daar verandert heel veel: veranderingen die allemaal bijgehouden moeten worden. Veranderingen zijn noodzakelijk. Niets mag bij het oude blijven, behalve wat werkt. En als het niet genoeg werkt, niet optimaal of kwalitatief onvoldoende, dan moeten we verder. Terwijl ik dit schrijf loop ik overigens tegen mijn eigen grenzen aan, wat betreft het initiëren of volgen van veranderingen. Inmiddels heb ik bij de NCFS toch wel tegen de 200 columns geschreven, met een gelimiteerd aantal woorden. Laten we zeggen: tussen de 380 en 500 woorden is het aantal waartussen ik me vrijelijk mag bewegen van de hoofdredacteur. Je leert in al die columns om met dit specifieke aantal woorden een spanningsboog op te bouwen. Je trapt af, schrijft verder en naar mate je het aantal woorden op je scherm ziet groeien, weet je: ik moet gaan afbouwen, tot een mooi plot komen, of op zijn minste een fijne afsluiter gaan verzinnen. Van de huidige hoofdredacteur Alex kreeg ik een wat ruimer aantal woorden voor deze plek en zie: ik moet wennen aan de verandering. Er zijn overigens meer zaken waar ik erg aan moet wennen. Ik geef mijn columns altijd trouw een 'titel' mee, maar dat is vandaag de dag erg ouderwets. Volgens Alex moet dat een 'kop' heten, maar dat wil bij mij maar niet landen. Veranderingen!

Vaak wordt gezegd: mensen willen wel innoveren, maar niet veranderen. Daar zit wat in. Veranderingen kunnen je van je pad brengen, als je opeens andere perspectieven krijgt; als je beperkt wordt in iets waar je verwachtingen van had. Veranderingen inspireren tot doorgaan en niet loslaten eer de goede zaak volbracht is. Geen veranderingen dulden, dat houdt in: stilstaan. En ik heb een motto dat ik al jaren met me meedraag: stilstand is achteruitgang.

Kortom, ik hoop dat de veranderingen bij de NCFS, zoals dit blad, net zo inspireren als wij het bedoelen. Vernieuwing is toch vaak ook verbetering. Dus vanaf vandaag zeg ik graag dat ik in iedere verandering een aanleiding zie om ruimte te zoeken voor meer ambitie. Ik ben veranderd! •

VERANDERINGEN

Jacqueline Noordhoek | Directeur NCFS  
j.noordhoek@ncfs.nl

# SUF



Stomme, oenige en doldwaze quotes  
van mensen met CF...

Mensen die hoesten  
worden *(vooral op dit  
moment, maar eerder*

*ook al) heel vies* Mensen die denken  
dat taaislijmziekte  
aangekeken. **besmettelijk** is!?!?

Als mensen in het trappenhuis alvast hun sigaret opsteken,  
voordat ze naar buiten gaan. **Moet ik mijn adem inhouden.**

**Poep sparen voor de  
check-up, en het stinkt  
ook nog extra!**

*Mager  
zijn*

De ziekte is onzicht-  
baar, waardoor wij  
allemaal moeten blijven uitleggen dat we ziek zijn...

**Ik heb steeds zo  
weinig energie!**

**Mensen die vragen of je er overheen groeit**

**Ik heb een invalidenparkeer-  
kaart, mensen denken dat ik  
het speel... Die blikken!**

Je bent ieder jaar  
je **eigen risico**  
bijna meteen kwijt  
bent. Je wordt met  
dat risico **geboren!**

**Iedere dag maar weer vernevelen**

---

## SUF

Heb je ook een quote over de suffe kanten van taaislijmziekte? Stuur deze dan  
in via [communicatie@ncfs.nl](mailto:communicatie@ncfs.nl) en wie weet staat 'ie in de volgende uitgave!

