

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 2 • NR. 2 VAN 3 • JULI 2021

Anne en Gemma Dijkstra

*“Ik wilde de longtransplantatie
zo lang mogelijk uitstellen”*

**Robert
Stoelenga**

Had de longtrans-
plantatieprimeur

**Truus
Kattenberg**

De urgentie van
donororganen

interviews

Rogier Hoek
Yassine van den Berg
Rob Goverde
Marijke Lagas



interview

Yassine van den Berg
“Nu kijk ik vooruit”

6



in actie voor CF
Dubbel jubileum, de Lung-
walk en eerbetoon
aan een donor

12

colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar)
van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Jaargang 2 | Nummer 2 | ISSN 1877-7635

Contact

Dr. A. Schweitzerweg 3a | 3744 MG Baarn
T 035 647 92 57 | E info@ncfs.nl | www.ncfs.nl
IBAN NL41 ABNA 0472 4598 56

Redactie

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

Columnisten

Jacqueline Noordhoek
Irène Mols

Gastschrijvers

Truus Kattenberg, Robert Stoelenga

Fotografie

Linda Bouritius, Nouks Visuals

Abonnees

Eventuele adreswijziging graag doorgeven
via info@ncfs.nl of via 035 647 92 57

Vormgeving & druk

Practicum Print Management

inhoud

directie

Column NCFS directeur Jacqueline Noordhoek

nieuws (van de NCFS)

Nationale CF-week, mediteren met Dani, webinars en meer

alle acties in één adem

Overzicht van alle acties die de afgelopen tijd zijn georganiseerd door jullie

in de wachtkamer: Marijke Lagas

“Ik kon wel janken van geluk toen ik een prik kreeg”

suf

Vooroordelen, dooddoeners en quotes over CF

NCFS vooruit – op locatie

interview met longarts Rogier Hoek

“De transplantatiezorg heeft op alle vlakken stappen gemaakt”

NCFS vooruit – onderzoek

De weg naar vergoeding van ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor
(Kaftrio) in Nederland

NCFS vooruit – onderzoek

Het verminderen van angst en depressie bij mensen met CF

hoe'st? column Irène Mols

Cysters en fitgirls: “Misschien is die heimelijk geambieerde
blokjesbuik toch nog haalbaar”



gastblog

Truus Kattenberg
“Belangrijk dat er genoeg
donoren zijn”

23



interview

met Anne en
Gemma Dijkstra

24



cf-ervaringen
Robert Stoelenga
de allereerste long-
transplantatie

30



interview

Rob Goverde
“Ik heb mijn leven
helemaal opgepakt”

32



voorwoord

Een nieuw leven. Dat kregen Yassine van den Berg, Robert Stoelenga en Rob Goverde dankzij de longtransplantatie die zij ondergingen. Waar het in de weken voor hun transplantatie behoorlijk slecht met hen gesteld was, lag de wereld na de operatie opeens aan hun voeten. Rob ging fulltime werken, Robert deed mee aan de wereldspelen voor getransplanteerden en Yassine kocht een huis en werd vader.

Kijkend naar deze bijna onwerkelijke veranderingen in levens met taaislijmziekte, kun je je moeilijk voorstellen dat iemand met cystic fibrosis (CF) nee zegt tegen donorlongen. En daarmee ook nee zegt tegen een nieuw leven. Toch koos Anne Dijkstra (nu 22) een paar jaar geleden ervoor om donorlongen te weigeren. Haar zus Gemma, met wie Anne een hechte band heeft, begreep de keuze volledig. Op pagina 24 doen Anne en Gemma hun verhaal.

Daarbij kan ik alvast verklappen dat de beslissing van Anne niets te maken had met het medicijn ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio). Want wie kiest voor een transplantatie, kiest voorlopig ook voor een leven zonder dit geneesmiddel. Hoe dat precies zit, legt longarts Rogier Hoek uit in het interview op pagina 18. Beschikbaar voor mensen met CF is het medicijn al wel in Duitsland, Denemarken, Griekenland, Engeland en Ierland. En daardoor weten we, ook dankzij onderzoek, dat ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio) voor het gevoel hetzelfde teweeg kan brengen als een transplantatie. Het is alleen nog wachten tot de onderhandelingen tussen de fabrikant en het ministerie van VWS zijn afgerond. Als alles lukt, komt het medicijn op de markt en merken we gauw genoeg of de hooggespannen verwachtingen worden waargemaakt.

Het wachten op een vaccin is gelukkig voorbij. Begin mei kregen mensen met CF eindelijk een uitnodiging, een prik zou snel volgen. Zo beginnen we allemaal aan een nieuw leven, dat hopelijk relatief net zo rooskleurig wordt als dat van Yassine, Robert en Rob na hun longtransplantatie. Dat is, zoals je misschien al vermoedde, het thema van deze nieuwe Adempauze. Laat je vooral inspireren door de verhalen!

Alex Devilee | hoofdredacteur Adempauze
a.devilee@ncfs.nl


 vernevelinstructie.nl

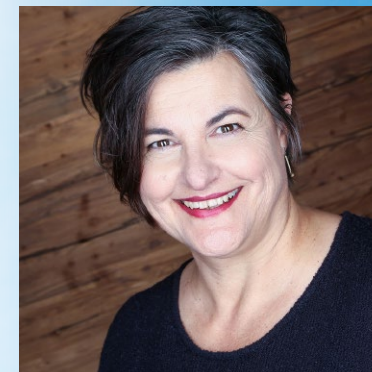
Weet jij nog precies hoe het werkt?



Ga naar www.vernevelinstructie.nl om te checken of je de vernevelapparatuur nog steeds op de juiste wijze gebruikt en onderhoud.

De website www.vernevelinstructie.nl is in samenwerking met patiënten en verpleegkundigen uit enkele Nederlandse CF-centra tot stand gekomen. Naast algemene informatie over het vernevelen, vindt u op deze website instructievideo's over de voorbereiding, het inhaleren en de nazorg voor de I-neb, InnoSpire Deluxe en eBase vernevelsystemen.

column directiefje



Ik loop een tijdje in de CF wereld mee. In ruim 22 jaar heb ik veel ontwikkelingen in de zorg voor mensen met CF gezien. Soms van veraf, soms van dichtbij. Soms stond ik vooraan, vaak was het een achterhoedegevecht. Ook als het om longtransplantaties gaat, is er veel gebeurd.

Ik zal niet snel vergeten hoe ik bijna twintig jaar geleden voor het eerst betrokken raakte bij de problematiek rond orgaantransplantatie. Ik bezocht een vrouw in Groningen, die al een half jaar in het ziekenhuis lag; er kwamen maar geen 'nieuwe' longen. Daarvoor had ik de Raad van Bestuur gesproken. Ondercapaciteit van transplantatiechirurgen werd als verklaring gegeven. Onder andere mijn brief aan de minister en vele gesprekken, leidden ertoe dat minister Borst opdracht gaf, om een tweede longtransplantatiecentrum te openen in Utrecht. Het moest binnen drie maanden operationeel zijn, schreef ze in haar brief. Dat was nog eens een minister! Uiteindelijk kwam er in Rotterdam ook een transplantatiecentrum bij. Ik ben de wanhoop van de vrouw en haar partner, nooit meer vergeten, 'ik ben te moe om te huilen', fluisterde ze. Haar transplantatie heeft ze uiteindelijk gekregen.

De donorwet is een onderwerp waar de NCFS zich jarenlang – achterhoede gevecht – mee bezig hield. Namens de vele patiëntenorganisaties nam ik deel aan het kernteam Orgaandonatie van VWS en ik was voorzitter van de werkgroep orgaandonatie van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Natuurlijk leerde ik Pia Dijkstra kennen, als bevlogen Tweede Kamerlid; ze is bij ons op werkbezoek geweest. We zijn blij dat de wet er nu is, ook dankzij mensen die de publiciteit zochten en kregen. Er zijn mensen die getransplanteerd zijn en hierover lessen en voorlichting geven. Heel belangrijk werk!

De 140 mensen met CF die in Nederland met gedoneerde organen leven, verdienen extra aandacht. Ik weet nog hoe iemand die net getransplanteerd was, tegen me zei: 'Nu denkt iedereen dat ik gewoon kan leven, maar het is gek, mijn lichaam heeft een nieuwe motor gekregen en ik moet er zo aan wennen. Het lijkt mijn lichaam niet meer'. Soms heeft de omgeving andere verwachtingen... Er zijn trouwens ook enkele mensen met een getransplanteerde lever, iets waar we het te weinig over hebben.

Mensen die getransplanteerd zijn, komen in principe (nog) niet in aanmerking voor CFTR-modulatoren (medicijnen die de oorzaak van CF aanpakken). Daar zijn medische redenen voor, maar het kan zuur zijn. Er zijn mensen die op de wachtlijst staan en vurig hopen, dat zij de nieuwe medicijnen eerder krijgen dan de longtransplantatie. Het verhaal van Anne en Gemma op de pagina's 24 t/m 28 laat dat goed zien.

Nooit vergeet ik het gevecht en de vastberadenheid van mijn goede vriend Dimitris Kontopidis. Hij is actief voor de Griekse CF-organisatie en ik mocht hem, nog niet zo lang geleden, tijdens een congres in Liverpool de Europese Patient Advocacy Award uitreiken. Hij heeft letterlijk zijn eigen leven ingezet, door een longtransplantatie te weigeren, omdat hij druk wilde uitoefenen op de overheid en de politiek, om toegang te krijgen tot CFTR-modulatoren. Er zijn landen, waar dat zo gaat. Medische zorg wordt politiek bepaald. In Griekenland en hier. Hij heeft het overleefd en ja, daar in dat land zijn die innovatieve middelen dus nu beschikbaar. Hij leidt een nieuw leven. Politiek...

Een dubbele longtransplantatie is, zoals iedere transplantatie, een zeer ingrijpende operatie, waar zeer goed over nagedacht moet worden. Op dit moment is er een groep mensen die probeert de keuze te maken: een transplantatie (als de donorlongen op tijd komen en ook 'goed' zijn, want niet iedere oproep leidt tot een transplantatie) of proberen te wachten tot het medicijn er is, waar zoveel hoop op is gevestigd. Er komt natuurlijk een tijd aan, waarin niemand meer na hoeft te denken over een longtransplantatie. Die tijd is dichterbij dan we denken. Al is het maar omdat de levensverwachting omhoog gaat en blijft gaan, omdat in de loop van de tijd steeds jongere kinderen met CF de CFTR-modulatoren kunnen gaan gebruiken. Tot die tijd ben ik toch erg dankbaar voor de mensen die nu van hun leven kunnen genieten, omdat ze, soms al meer dan een decennium geleden, nieuwe longen kregen. Iemand kan een nieuw leven beginnen, waar een ander leven stopte. Ook dat is iets om dankbaar voor te zijn.

HOOP EN WANHOOP

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

interview

Yassine van den Berg

“De donorlongen zijn het wonder van mijn leven”

Binnen twee weken moesten er donorlongen komen voor Yassine van den Berg, anders zou hij zijn ziekbed in het Erasmus MC niet overleven. Toch hield hij het zes weken vol op de IC, waarmee hij volgens zijn dokters heeft laten zien dat hij de donorlongen meer dan waard was. Al meer dan tien jaar bevinden de donorlongen zich nu in het lichaam van Yassine. In het interview op de volgende pagina's neemt hij je mee in zijn leven van voor en na de longtransplantatie.





“Ik heb een leven gekregen doordat iemand anders een leven heeft gelaten. En daardoor heb ik een leven kunnen scheppen”

Tekst Alex Devilee
Fotografie Nouks Visuals

Lang was een longtransplantatie voor Yassine van den Berg (35) geen optie. De Rotterdammer hoorde slechte verhalen over transplantaties en achtte zichzelf niet in staat om trouw te blijven aan de bijbehorende medicatie. De mening van Yassine veranderde toen hij in oktober 2010 zo ziek werd dat er geen andere uitweg meer was. Hij onderging een longtransplantatie en heeft nu, ruim tien jaar later, een gezin en een eigen huis. De donorlongen maken voor Yassine een wereld van verschil. “Ik heb een leven gekregen doordat iemand een leven heeft gelaten. En daardoor heb ik een nieuw leven kunnen scheppen.”

ZES WEKEN OP DE IC

‘Je moet nu worden opgenomen, anders haal je het einde van het jaar niet. En je moet een transplantatie ondergaan, waarvoor je ook direct een keuring krijgt’. Dat krijgt Yassine te horen als hij in 2010 op vakantie in Marokko ernstig ziek wordt. Hij begrijpt dat hij geen andere keuze heeft en stemt ermee in, ook al zag hij twee jaar eerder nog niets in een longtransplantatie. “Ik hield heel lang de boot af vanwege horrorverhalen die ik hoorde”, vertelt Yassine. “Die gingen over dat vergeten van medicatie gelijk voor problemen zorgde. Ik was niet zo therapietrouw en ik vond al die medicatie maar eng. Ik wilde leven zoals ik op dat moment deed.”

Bij de keuring krijgt Yassine het oranje licht, dat betekent dat hij voor de trans-

plantatie nog wat moet aansterken. Dat verloopt naar wens, hij komt genoeg kilo’s aan om een transplantatie te kunnen doorstaan. Zo lijkt alles de goede kant op te gaan, maar opeens wordt Yassine helemaal blauw van kleur en belandt hij op de Intensive Care. “Tegen mijn ouders zeiden ze dat er binnen twee weken donorlongen moesten komen, anders was het afgelopen. Uiteindelijk heb ik het daar zes weken volgehouden. Vervolgens kwamen de longen en binnen een mum van tijd lag ik op de operatiekamer.”

GARNAALTJES

Twee dagen na de transplantatie ontwaakt Yassine. Vanwege de pijnstillers en morfine krijgt hij op dat moment nog niet veel mee van zijn omgeving. “Ik hoorde alleen maar toeters en

bellen, want ik zat onder de draadjes en slangetjes. Na drie uur kon ik weer praten, maar ik beseftte ook dat ik veel pijn had. Alsof er een vrachtwagen over me heen was gereden, zo voelde ik me. En ik werd erg ziek van de morfine. Daarna ging ik het revalidatietraject in, op de longafdeling moest ik weer leren lopen. Dat deed ik met een rollator, want ik had nauwelijks beenspieren meer over.”

Tijdens zijn revalidatie evalueert Yassine met zijn dokters hoe de periode voor de operatie en de operatie zelf zijn verlopen. Zo komt hij erachter dat bij het vervangen van zijn longen, complicaties optraden. “De chirurg zei dat het plaatsen van de nieuwe longen zonder problemen verliep. Maar mijn eigen longen uit mijn lichaam halen, dat

kostte veel moeite”, legt Yassine uit. “Er was sprake van verkleving en er was veel littekenweefsel aanwezig. Mijn longen waren zo verslechterd, dat ze meer leken op garnaltjes dan op kipfilet.” Het verhaal van de operatie heeft Yassine goed onthouden, net als de bijzondere woorden over zijn tijd op de IC. “De dokters zeiden dat ik in de zes weken op de IC heb laten zien dat ik de donorlongen meer dan waard ben. Ondanks dat ik niet kon praten, heb ik dat volgens hen aangetoond. Die woorden koester ik voor altijd. Want zonder mijn wilskracht had ik het niet gered. En zonder de nieuwe longen, de mensen van het Erasmus MC en de mensen die vertrouwen in mij hadden dat ik het ging overleven, natuurlijk ook niet.”

LEGO

De nieuwe longen voelen voor Yassine als een verschil tussen dag en nacht, of geen Ajax maar Feyenoord. Met deze compleet nieuwe situatie weet hij zich in eerste instantie geen raad. “Na zes weken in het ziekenhuis werd ik ontslagen, zonder enige begeleiding. Veel succes ermee en tot ziens, zo voelde het. Daardoor viel ik in een zwart gat. Opeens kon ik dingen waarvan ik dacht dat ik ze nooit zou kunnen doen. Dat was enorm wennen. Veel werken deed ik al, maar nu ben ik zeven jaar samen met mijn vriendin Mirjam, we hebben een zontje, een hond en een eigen huis.”

“Een huisje kopen leek me altijd onmogelijk. Ook aan kinderen dacht ik voor de transplantatie niet, want toen leefde ik van dag tot dag.”, vervolgt Yassine. “Sinds de transplantatie kijk ik vooruit, bijvoorbeeld naar waar ik over tien jaar wil zijn. Dus kon ik me samen met mijn vriendin hard maken voor een eigen huis. En met dezelfde volle overtuiging zijn we het IVF-traject (red. vruchtbaarheidsbehandeling) ingegaan. Als het zou lukken, dan was dat mooi. Zo niet, dan hebben we het geprobeerd en zouden we dat accepteren.” Tot hun vreugde kregen Yassine en Mirjam drieënhalve jaar geleden een zontje: Vince. “De transplantatie is echt het wonder van mijn leven, zeker nu ik vader ben geworden”, zegt Yassine. “Ik heb een leven gekregen doordat iemand anders een leven heeft gelaten. En daardoor heb ik een leven kunnen scheppen.” Zeer gelukkig is Yassine dan ook als hij samen met zijn zontje met de enorme voorraad lego in de weer gaat. “Vince begint het steeds interessanter te vinden, hij wil ook bouwen wat papa bouwt. Het zou geweldig zijn als zijn zontje later ook meedoet en ik dus opa ben. Ik heb al heel lang in mijn hoofd dat ik 75 jaar word. Geen idee waarom, maar eerder dan dat wil ik niet overlijden. Ik hoop dat het lukt en dat ik opa word.” •

Een bomvol online programma



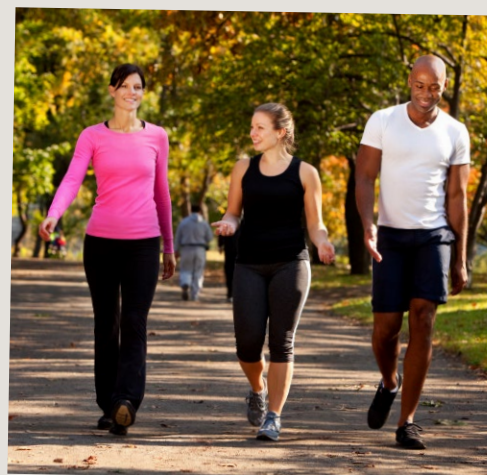
In jouw agenda stond het afgelopen halfjaar vast en zeker een van onze webinars of online ervaringsessies genoteerd. Na de zomer zetten we deze trend door. Zo kun je onder andere een webinar over CF in combinatie met een andere aandoening verwachten. Vind je het fijn om in gesprek te gaan met anderen? Er staat een ervaringsessie in de steigers over aanvullende behandelmethodes. Ben je benieuwd hoe anderen met CF dealen met vermoeidheid op het werk? In de ervaringsessie CF en werk kunnen jullie samen sparren. Houd onze digitale agenda in de gaten zodat je geen enkel online moment mist! www.ncfs.nl/agenda •

Jouw stem in HIT CF 3.0

De finish van ons succesvolle onderzoeksprogramma HIT CF 2.0 is in zicht. En een succes verdient een opvolger! In 2022 lanceren we het nieuwe onderzoeksprogramma HIT CF 3.0. Het grootschalige onderzoek draait om de prioriteiten van mensen met CF en hun naasten. Er is massaal gehoor gegeven aan onze oproep om mee te beslissen over de onderzoeks-vragen en het onderzoeksgeld. Achter de schermen zetten we jullie input om in een definitieve onderzoeksagenda. Wordt vervolgd: www.ncfs.nl/onderzoek-naar-taaislijmziekte •



 @cfstichting
 NederlandseCysticFibrosisStichting
 @CFstichting
 NedCFStichting



Krachten worden gebundeld voor de Nationale CF Week

De NCFS, Skate4AIR, Stichting Taai en Stichting The AIR Team slaan de handen ineen voor de Nationale CF Week. Samen zetten we van 1-8 september 2021 in op zoveel mogelijk aandacht voor CF! Stichting Taai organiseert de Dutch CF Run, Fietsen voor en tegen CF wordt op poten gezet door Stichting The AIR Team en wij organiseren de Lung Walk (op pagina dertien lees je meer over dit event). Maar er gebeurt nog véél meer op deze dagen want we zetten alles op alles om CF-awareness te creëren. Volg onze social media kanalen om er zeker van te zijn dat je niets mist. •

Info in een nieuw jasje

Jou van de juiste informatie voorzien. Dat is één van onze voornaamste taken. We hebben een aantal digitale boekjes vernieuwd zodat jij weer helemaal up to date bent: de hiel-prik, het KIP beleid en het toedienen van pancreasenzymen aan je baby. Ook op financieel gebied staan er vernieuwde boekjes voor je klaar:



CF en volwassen worden, de PGB Wegwijzer en CF en een huis kopen. De uitgaven zijn mede mogelijk gemaakt door het Vaillantfonds. Doe je voordeel met alle informatie en tips! www.ncfs.nl/de-ncfs/onze-uitgaven •



MEDITEREN MET ONZE AMBASSADEUR DANI

Mediteren is hot. Niet voor niets: mediteren is goed voor je lichaam en geest. En precies daarom willen we jou graag met dit mooie fenomeen laten kennismaken. Onze ambassadeur Dani Jašarević, expert op dit gebied, geeft in oktober een lezing inclusief een meditatie. Ervaar wat mediteren voor jou kan betekenen! Houd onze website in de gaten: www.ncfs.nl/meditatie •

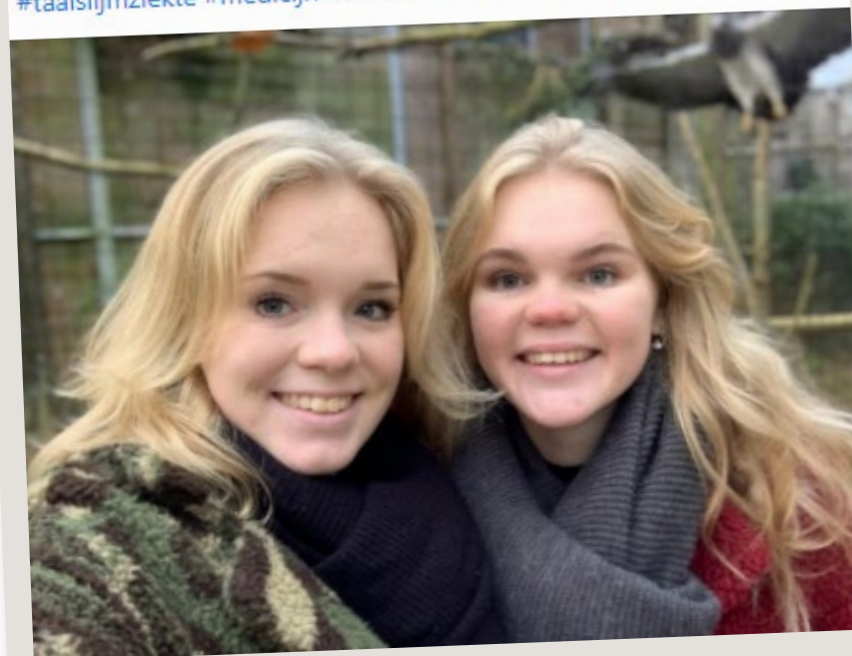


Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)

7 mei om 09:30 •

Op NPO Radio 1 vandaag aandacht voor taaislijmziekte & het medicijn ivacaftor/tezacaftor/elixacaftor (Kaftrio)! De zussen Lara Koopmans (22) en Aimee Koopmans (20) schuiven om 14.00 uur aan in de talkshow van Humberto Tan en leggen dan uit waarom dit medicijn zo belangrijk voor mensen met CF is en waarom iedereen er zo lang op moeten wachten. Deel dit bericht voor zoveel mogelijk luisteraars en luister vanaf 14u mee!

#taaislijmziekte #medicijn #wachten #radio #Humberto



in actie voor cf

We kijken positief naar de toekomst waarin steeds meer kan! Zoals in actie komen als eerbetoon aan je donor, waar Marion over vertelt. Daarnaast kun je je aanmelden voor sportieve events en bieden op een prachtig kunstwerk van Django Soeters. En Hans en Thea vierden een dubbel jubileum!

Tekst Trudy van de Veen

Eerbetoon aan donor

‘Jouw longen... mijn leven.’ Dat is wat Marion (44 jaar) boven haar actie heeft gezet op de actiesite van de NCFS. En dat zegt eigenlijk alles. Marion heeft dankzij haar donor haar leven terug.

Marion vertelt over haar leven met CF. “Als kind had ik niet zoveel last van CF. Op de basisschool en middelbare school kon ik gewoon meespelen en meedoen met gym. Vanaf mijn 25ste ben ik een aantal keer opgenomen in het ziekenhuis, maar daar kwam ik altijd redelijk uit. Ik ging werken op een kinderdagverblijf terwijl mensen in mijn omgeving me dat afraadden omdat ik CF heb, maar ik volgde mijn passie. Ik handbalde veel, soms wel twee à drie wedstrijden in een weekend. Later kreeg ik een nieuwe baan die veel van me vergde. Ik ging maar door, maar echt goed ging het natuurlijk niet.”

De omslag komt in 2011 als haar vader overlijdt. Dit is een enorme klap voor Marion, die dan ook lichamelijk steeds verder achteruit gaat. Ze komt in het

ziekenhuis terecht en wordt uiteindelijk volledig arbeidsongeschikt verklaard. Ze wil positief blijven, maar als ze een nieuwe longarts krijgt, komt alles in een stroomversnelling. Marion: “Ik had inmiddels zo’n slechte longfunctie, dat longtransplantatie ter sprake kwam. In Utrecht had ik het eerste gesprek voor de screening. Toen drong pas door: ‘ik ben echt ziek’. In 2018 ging ik het traject in, in 2019 kwam ik op de lijst en onderzoeken volgden. Eenmaal weer thuis zat ik veel in een rolstoel en had ik extra zuurstof bij me. Ik kwam de trap amper meer op.”

HET TELEFOONTJE

Vanaf februari 2020 zitten Marion en haar man vanwege corona volledig in quarantaine. En dan komt halverwege 2020 hét telefoontje. Er zijn donorlongen beschikbaar. “Ik kwam in een soort flow”, zegt Marion. “Om mezelf te beschermen, denk ik, hield ik mezelf voor dat er nog van alles mis kon gaan. De longen konden slecht zijn. Ik dacht ook, gebeurt dit echt?” Maar het is echt, de donorlongen worden goed-

gekeurd en Marion gaat een negen uur durende operatie in. Nadat ze vijf dagen in slaap is gehouden, wordt ze rustig wakker en ligt ze daarna drie weken op de IC. Marion: “Vrijwel meteen begon ik met revalideren, heel voorzichtig in bed. Dat was pittig, het personeel heeft me er echt doorheen gesleept. Op de laatste dag voordat ik naar de gewone afdeling mocht, liep ik voor het eerst met de rollator, dat was een heel bijzonder moment.” Na veel fysiotherapie mocht ze naar huis. En het gaat goed! “Ik ben nu bijna een jaar verder en mijn leven is zoveel veranderd”, vertelt Marion. “Ik ben mijn donor zo ontzettend dankbaar, dat ik als eerbetoon heb besloten om de Wilheminatrap in Landgraaf (508 treden) te beklimmen. Ik oefen twee keer in de week op een voetgangerstrap met 78 treden.” Als laatste wil Marion nog iets benadrukken: “Donorregistratie is zo ontzettend belangrijk, dankzij mijn donor heb ik een tweede kans gekregen.” •

Wil je Marion steunen bij haar actie? Dat kan met de QR-code.



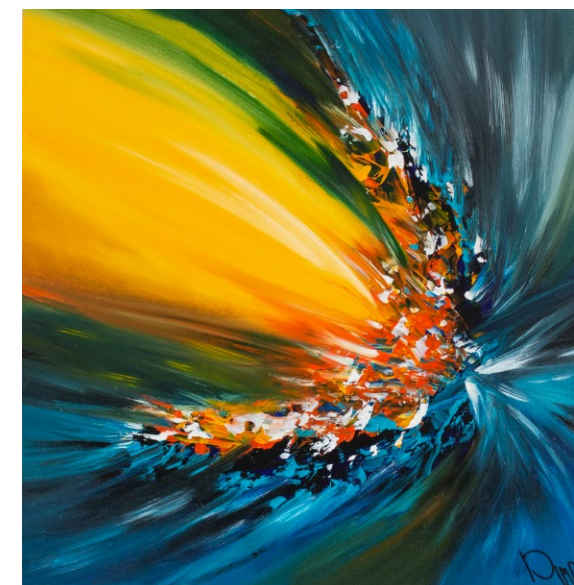
Dubbel jubileum voor Hans en Thea van der Meulen



Bij velen zijn ze bekend, Hans en Thea uit Sneek. Dit jaar zetten ze zich al veertig jaar in voor stichting FOK en de NCFS. Jarenlang stonden ze op markten met allerlei spullen, van postzegels tot ansichtkaarten. De laatste vijf jaar gaan de verkopen vanuit huis. De markten waren vanwege gezondheidsredenen niet meer haalbaar. Hans: “Gelukkig weten mensen ons nog steeds te vinden en zijn het voor-

al postzegels die we uitzoeken en nog verkopen. Zo kunnen we toch nog steeds geld overmaken aan de NCFS.” Op 27 april was er nog een jubileum te vieren, Hans en Thea waren zestig jaar getrouwd! “We hebben een hele mooie dag gehad en we zijn hier heel dankbaar voor. Door corona konden we het niet zo vieren als we wilden, maar we hebben genoten van alle aandacht en bloemen.” •

Bied mee op een uniek en exclusief kunstwerk



Kunstenaar Django Soeters maakte speciaal voor de NCFS het prachtige, kleurrijke kunstwerk: ‘Breaking Boundaries’. Het visualiseert een obstakel dat overwonnen wordt. Django heeft veel meegemaakt met zijn gezondheid en vond in het schilderen zijn passie en rust. Django: “Ontwikkeling is belangrijk voor mij en obstakels op je weg maken je sterker”. Dit unieke kunstwerk in acryl op doek is 70x70 cm. •

Ga naar www.ncfs.nl/kunstveiling voor meer informatie en breng jouw bod uit! Hiermee steun je bovendien de NCFS.

WANDEL MEE MET DE LUNG WALK IN DE NATIONALE CF WEEK

In de Nationale CF Week is de Lung Walk een van de sportieve evenementen die wordt georganiseerd. Van woensdag 1 september tot en met woensdag 8 september (Wereld CF-dag) kun je op je eigen tijd en plaats gaan wandelen, de afstand maakt niet uit. Van een wandelingetje in de lunchpauze tot een stevige wandeling in het weekend. Scan de QR-code voor meer info en aanmelden! •



DAM TOT DAMLOOP: HARDLOPEN VOOR MENSEN MET CF

Trek jij je hardloopschoenen aan voor de Dam tot Damloop? Je kunt je met Run4AIR inschrijven voor dit hardlooptakel op zondag 19 september. Voor een sponsorbedrag van minimaal € 150 ontvang je het startbewijs en een Run4AIR hardloopshirt. We hebben vijftig startbewijzen, vol = vol. Schrijf je in via de QR-code!



PEPTAMEN[®]
Junior

een semi-elementaire voeding
die beter verdragen wordt
dan normale drinkvoeding
in geval van malabsorptie/
spijsverteringsproblemen



WIL JE DIT
GRATIS
PROBEREN?

Voor meer informatie
neem contact op
met je diëtiste

Voeding voor medisch gebruik moet onder medisch toezicht worden gebruikt.

Nestlé Health Science, Hoevestein 36G, 4903 SC Oosterhout
Tel. : 020 5699588 • www.NestleHealthScience.nl



alle acties in één adem

Wat zijn we blij met iedereen die zich ondanks deze tijden, heeft ingezet voor de NCFS! Heel veel dank voor jullie steun, op welke manier dan ook. Gelukkig lijkt het de goede kant op te gaan, we hopen dat acties en evenementen weer op gang komen. Want het blijft hard nodig om geld in te zamelen voor álle mensen met CF.



1	Fitnessactie	In2challengebuitensport en Bouwhuis & tuin	500
2	Hockeyclub Pinoké voor CF	Meiden van C2 Pinoké	500
3	Smart Roadster Zeeland 2020 en Iuwaardverkoop	Familie Luwema/Rademacher	2.207
4	Veiling eerste terrastafeltje met arrangement	Daphne Mistrat Haarhuis, Pelle's Eten en Drinken	100
5	Paasactie kinderen bij Kleinschalige groene zorg + verdubbeling bedrag	Famke Meerhoff	274
6	Statiegeldactie AH Jan Heijnstraat, Tilburg	Ger Jenneskens	270,85
	Statiegeldactie AH Buurmalsenplein, Tilburg	Ger Jenneskens	57
	Statiegeldactie AH Umberstraat, Tilburg	Ger Jenneskens	180,05
	Statiegeldactie AH Professor de Moorplein, Tilburg	Ger Jenneskens	88,55
	Statiegeldactie AH Wagnerplein, Tilburg	Ger Jenneskens	179,45
	Statiegeldactie AH Korvelplein, Tilburg	Ger Jenneskens	83,15
	Statiegeldactie AH De Hovel, Goirle	Ger Jenneskens	253,75
	Opbrengst honing 2020	Mevrouw Van Kruining-Teuns	200
	Donatie 2020	Stichting Vrienden Voor Een Ander	15.000
	Verkoop postzegels	Hans van der Meulen	580
	Opbrengst diverse spullen	Marcel en Corine Broks	100
	Gift naar aanleiding van verjaardag van oma CF-kinderen	Mevrouw M. de Koning-Mineur	50
	Donatie in plaats van kerstkaarten versturen	J.C.C. Retera	40
	Opbrengst oud ijzer 4e kw. 2020	Familie van Muijlwijk	1.500
	Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volkel-Uden	72,90
	Donatie in plaats van kerstkaarten versturen	De heer Jan de Kort	50
	Opbrengst kransen en bloemstukje	Jennie Polinder	350
	Donaties in plaats van oliebollen verkopen	Familie Visser	65
	Verjaardagsgift van nichtje in Canada	Familie Naves	25
	Gift ter gelegenheid van pensionering	Jan en Cora Koopstra	1.520
	Donatie medewerkers Havelaar & Stolk bij pensionering	Karin Brouwer	450
	Donatie vanwege fiscale hulp	Mevrouw N. van Reenen/de heer C.C. Li	100
	Muziek over CF voor CF/Nick van de Beek	Hans Anders B.V.	250
	Collecte Tzum	Aukje Oosterhaven en medecollectanten	569

Regelmatig ontvangen wij donaties naar aanleiding van een overlijden of een herdenking.
We waarderen het enorm dat zelfs in zo'n verdrietige periode aan de NCFS wordt gedacht.

	Uitvaart de heer Frans Oude Meijers	Familie Oude Meijers en vele vrienden	1.489,10
	Ter nagedachtenis aan Jeanine Spitters	Mirjam van der Eerden	100
	Uitvaart de heer Jan Blokhuis	Onze Britt	925
	Uitvaart de heer Ton Verheij	Familie Verheij	2.842,50

OP 11 MEI KREEG JE EEN VACCIN TEGEN HET CORONAVIRUS. HOE WAS HET OM EINDELIJK EEN PRIK TE KRIJGEN?

Het was zo'n opluchting om die prik eindelijk te krijgen. Het voelde heel bevrijdend en het geeft toch een veiliger gevoel. Ik kon wel janken van geluk!

HOEVEEL TIJD ZAT ER TUSSEN DE UITNODIGING EN DE PRIK? EN VERLIEP ALLES ZONDER PROBLEMEN?

Op de dag dat chronisch zieken een afspraak konden maken, heb ik dat meteen gedaan, zonder brief. Ik verwachtte dat ik via DigiD een persoonlijke code uit de brief moest invullen, maar dat was niet zo. Dus ik maakte een afspraak voor dinsdag, in de hoop dat de brief op tijd kwam. Maar die was er dinsdag nog steeds niet. Ik was toen wel nerveus, omdat ik dacht dat ze naar die uitnodigingsbrief zouden vragen. Dat gebeurde niet. Ik kon gewoon doorlopen en m'n eerste BioNTech/Pfizer-vaccin krijgen. Ik had 's avonds een beetje spierpijn in mijn arm, maar heb verder nergens last van gehad. Een dag later lag de brief alsnog op de mat.

HOE BEN JIJ DE AFGELOPEN MAANDEN OMGEGAAN MET DE CORONAMAATREGELEN?

Ik werk thuis en zie zo min mogelijk mensen. Maar soms verslapte mijn aandacht iets en was ik makkelijker met het uitnodigen van vrienden om te komen eten; wel altijd met de coronaregels in acht nemend, zoals afstand houden. Ik durfde wel gewoon naar de supermarkt en een terras. De afgelopen tijd vond ik het minder eng dan aan het begin van de crisis vorig jaar, toen er nog zoveel onduidelijk was over het virus.

WAT VERANDERT ER VOOR JOU NU JE GEVACCINEERD BENT?

Ik voel me vooral minder kwetsbaar. Qua coronaregels verandert er niet zoveel, want nog niet alles is zoals vroeger. Ik vind het door mijn vaccinatie wel een stuk relaxter om vrienden en familie te zien, om naar het terras te gaan of te zwemmen. Het geeft toch een veiliger gevoel. Ik hoop dat ik daardoor de controle wat los kan laten.

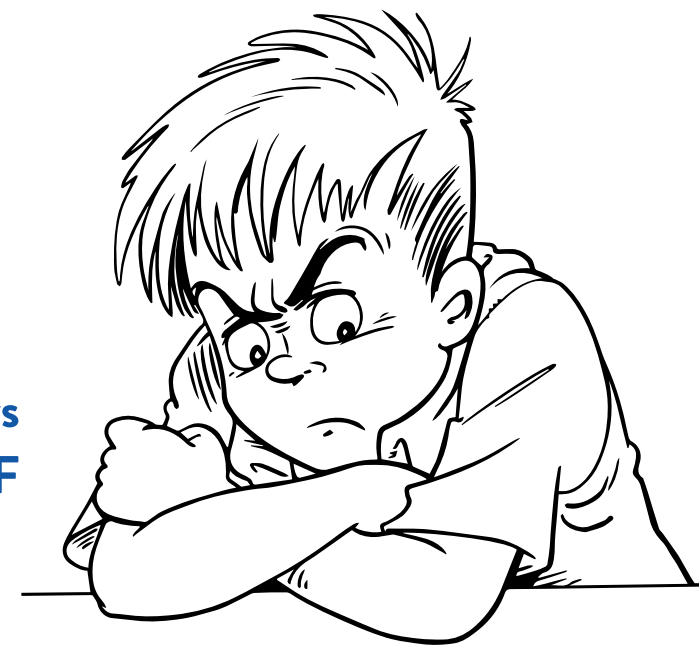
"Het geeft toch een veiliger gevoel"

In gesprek met
Marijke Lagas (34)
in de wachtkamer
voor het vaccin tegen
het coronavirus



SUF

Vooroordelen, dooddoeners
en quotes over CF



Maar als je nieuwe
longen hebt, dan ben
je toch *genezen*?

Mijn zoontje
noemde het

Blijf maar uit de
buurt want hij is ziek

Thaise
slijmziekte

"Waar heb je die mp3-speler
vandaan, **lekker hip ding!**"

Aldus een volwassene die wijst
naar mijn **insulinepomp**

*"Als jullie je allemaal
laten steriliseren, dan is
de ziekte zo uitgeroeid".*

*Dixit leraar biologie
en natuurkunde...*

Als je zegt dat ze op
de wachtlijst staat:
"wat fijn. Weet je al
wanneer ze geopereerd
wordt?"

Gefeliciteerd
worden met je
prednisonbuikje

"CF?!" Daar ga je toch
hartstikke dood van?!"

Zei een dame van HR tijdens een sollicitatiegesprek.

SUF

Heb jij ook een vooroordeel of dooddoeners over taaislijmziekte? Stuur deze dan in naar adempauze@ncfs.nl, dan zetten wij deze in de volgende Adempauze!

In deze ncfs vooruit praten we met Rogier Hoek, longarts in Rotterdam. Over de transplantatiezorg, medicijnen voor CF en het samenwerken met collega's én patiënten.

Tekst Dominique Zomer Fotografie Nouks Visuals



Rogier Hoek:

“Kom voor de beste behandeling samen tot een plan”

Wie ben je?

“Ik ben Rogier Hoek, 43 jaar, getrouwd en vader van drie. Ik werk sinds 2010 als longarts bij het Erasmus MC in Rotterdam. Ik houd mij bezig met CF en met longtransplantaties.”

Waarom ben je longarts geworden?

“Als longarts zie je mensen met verschillende ziektebeelden en van jong tot oud. Je hebt een deel niet-planbare, acute zorg waarbij je snel handelt en snel effect ziet, zoals bij een transplantatie. Maar een groot deel van je werk is ook het langdurig begeleiden van mensen met een chronische aandoening in de verschillende fasen van hun ziekzijn en leven, om ook op de lange termijn overlevingswinst en kwaliteit van leven te bereiken. Mijn huidige functie is mijn ideale combinatie tussen beide kanten van het vak. Dat geeft mij veel voldoening.”

Waarom ben je CF-arts geworden?

“In mijn opleiding koos ik voor de zorg voor mensen met infectieziekten en zorg rondom transplantatie. Na mijn

opleiding ben ik gevraagd voor het CF-team in Rotterdam.”
“De diversiteit van jonge en oudere mensen, en alles er tussenin, is een combinatie die mij aanstaat. Je begeleidt de mens met CF die CF een plek in zijn leven moet geven. Vaak zit er ook verdriet achter. Daar probeer je aandacht voor te hebben en de juiste begeleiding en tools te geven. Hierin komt nadrukkelijk het teamwork bij CF naar voren.”

Je bent ook transplantatiearts, wat houdt dat in?

“Samen met drie collega-longartsen zorg ik voor de patiënten rondom longtransplantatie. Dat gaat van het geven van voorlichting, de screening voor longtransplantatie en het plaatsen op de wachtlijst tot de zorg rondom en na transplantatie. We doen in het Erasmus MC 30-40 longtransplantaties per jaar.” Rogier is even stil en zegt dan: “Het moment waarop voor het eerst het bloed van de ontvanger door het donororgaan gaat en je ziet dat alles goed gaat, dat is wel een heel mooi mo-

ment. Daarna volgt natuurlijk nog een flinke revalidatie voor de patiënt. Maar als dat lukt, dat is prachtig.”

Wat is er veranderd rondom de transplantatiezorg?

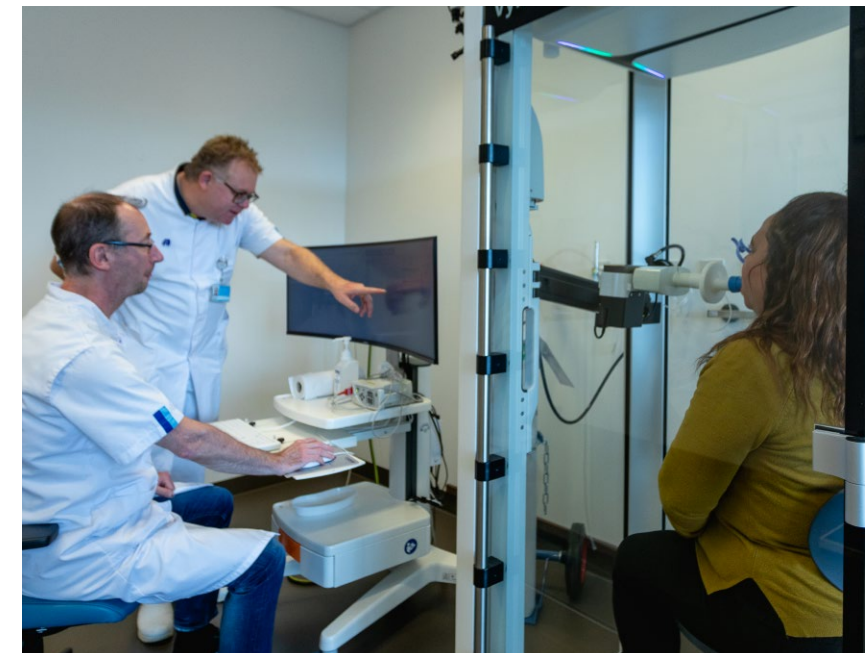
“Er zijn op alle vlakken vorderingen gemaakt: de verbeterde operatietechnieken en intensive care behandelingen, de zorg voor CF in het algemeen. De wachttijd is verkort, van 4-5 jaar naar zo'n twee jaar. En de nieuwe donorwet kan zorgen voor meer orgaandonoren.”

“De grootste verandering is, denk ik, de komst van de machineperfusie voor de longen, en recent ook het hart, in Nederland. Daardoor kun je organen die we vroeger niet konden gebruiken, weer bruikbaar maken voor transplantatie. Dat is een enorm mooie ontwikkeling. Ik weet nog dat we de eerste transplantatie met een machine deden in 2018. Die longen voldeden absoluut niet aan de criteria voor transplantatie, maar na vier uur waren ze volledig hersteld en zeiden we: laten we ze transplanteren!”

Helaas wachten mensen gemiddeld zo'n één à twee jaar op nieuwe longen. “We weten de wachttijd steeds korter te maken, maar nog steeds is de vraag veel groter dan het aantal beschikbare longen.”

Er zijn ruim 140 mensen met CF en donorlongen in Nederland. Waarom komen zij niet in aanmerking voor CFTR-modulatoren (medicijnen die de oorzaak van CF aanpakken)?

“Mensen nemen na transplantatie medicijnen die afstoting van de donorlongen tegengaan. Het nemen van die medicatie gaat niet goed samen met CFTR-modulatoren, want die laten de anti-afstotingsmedicijnen sneller uit het lichaam verdwijnen. Met als risico dat de donorlongen beschadigen.”



Longgetransplanteerde mensen kunnen daarom niet meedoen in de onderzoeken naar CFTR-modulatoren. En het effect van CFTR-modulatoren wordt vooral bepaald door de longfunctieverbetering. Maar na longtransplantatie heb je geen CF meer in je longen.

Volgens Rogier is het te eenzijdig om alleen verbetering van de longen te meten: “Je gaat voorbij aan de

“Het moment waarop voor het eerst het bloed van de ontvanger door het donororgaan gaat en je ziet dat alles goed gaat, dat is wel een heel mooi moment”

mogelijke gezondheidswinst op het gebied van bijvoorbeeld voeding, diabetes en leverziekte.”

“Voor nu is het dus niet mogelijk dat mensen na longtransplantatie CFTR-modulatoren gebruiken. Maar je ziet internationaal wel, op individuele basis, dat het toch gedaan wordt. Ik denk dat dit onderzoek is voor de toekomst.”

trio) vergoed krijgen. Sommigen zijn 20% omhooggegaan in longfunctie. Vijf mensen met CF konden weer van de wachtlijst af. Hij plaatst ook kanttekeningen: “We weten niet hoe lang het effect van modulatoren aanhoudt. Maar het is duidelijk dat het perspectief van mensen hierdoor enorm verandert. Ik denk dat je wel moet oppassen met te zeggen: ‘ik stel mijn longtransplantatie even uit’. Soms is er geen tijd meer om te wachten.”

Wat betekenen de modulatoren voor de toekomst van longtransplantaties bij mensen met CF?

“Ik verwacht dat longtransplantatie noodzakelijk blijft voor patiënten die geen CFTR-modulatoren krijgen of er niet of nauwelijks op reageren. Een deel kan een longtransplantatie (langdurig) uitstellen. En wellicht gaan we een groep zien die geen longtransplantatie meer nodig heeft. Ik hoop het!”

Wat is de belangrijkste les die je hebt geleerd?

“Een patiënt leerde mij: luister naar je patiënt en leg niet alleen het ideale behandelplan volgens de laatste wetenschappelijke inzichten op. Kom voor de beste behandeling tot een gezamenlijk plan van aanpak.”

Wat wil je mensen met CF meegeven?

“De behandeling van CF verandert. Bespreek dat met je behandelend arts, om tot een nieuw, individueel behandelplan te komen. Er is veel meer mogelijk dan de manier waarop we het tot op heden hebben gedaan.” •

De weg naar vergoeding van ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio) in Nederland

Tekst Vincent Gulmans

Op dit moment onderhandelen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en farmaceut Vertex over de prijs van ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio) voor mensen vanaf twaalf jaar met twee F508del-mutaties of met één F508del-mutatie en een minimale functie mutatie. Elke dag wachten is een dag te veel. Als patiëntenorganisatie en gezondheidsfonds strijden wij voor onze patiënten!

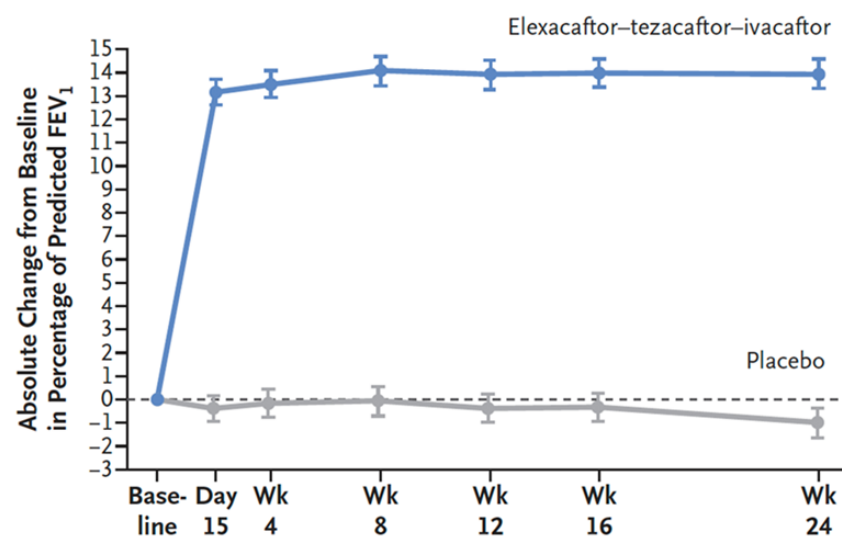
We hebben Wieke Paulusma (Tweede Kamer, D66) gebeld over de nijpende situatie. Zij heeft in mei samen met anderen Kamervragen gesteld. We hebben samen met de (kinder)longartsen in brieven aan de minister en de farmaceut het belang benadrukt van snelle onderhandelingen om tot een passende vergoeding te komen. Daarbij dienen ook toekomstige mogelijke uitbreidingen naar mensen met andere mutaties en andere leeftijdsgroepen direct te worden meegenomen, zoals het Zorginstituut Nederland (ZiN) ook adviseert. We hopen dat de onderhandelingen in de tweede helft van dit jaar worden afgerond. De Nederlandse en Europese CF Registratie zijn al gereed om de werking van het medicijn op lange termijn en mogelijke bijwerkingen te volgen en te evalueren. Er is half april een petitie gestart (met medio mei al meer dan 20.000 handtekeningen) die de NCFS ook breed heeft gedeeld en uiteraard heeft ondertekend. Het is nog steeds erg belangrijk om die te tekenen. Daarnaast is er uitgebreide media-aandacht geweest.

ANDERE MUTATIES

In april heeft de Europese Commissie de goedkeuring voor ivacaftor/

de minister over deze uitgebreidere groep gaan adviseren. De NCFS gaat er van uit dat de afspraken over de prijs voor deze gehele groep al worden meegenomen in de huidige onderhandelingen. In mei heeft de minister van VWS goedkeuring verleend aan de vergoeding van tezacaftor/ivacaftor (Symkevi) voor mensen vanaf twaalf jaar met één F508del-mutatie plus één van de veertien mutaties met restfunctie*. Volgend jaar zouden deze mensen ook in aanmerking kunnen komen voor ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio), wanneer ZiN ook

A Percentage of Predicted FEV₁, According to Visit



Percentage longfunctieverbetering bij patiënten met 1 F508del mutatie en 1 minimale functie mutatie na start van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio).

Bron: Middleton et al NEJM 2019

tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio) uitgebreid naar alle mensen met CF van twaalf jaar en ouder met tenminste één F508del-mutatie. Het gaat hierbij om zowel dubbel F508del (homozygoot) als één F508del (heterozygoot). ZiN beoordeelt dit momenteel en zal

die uitbreiding heeft beoordeeld en de minister positief adviseert. De NCFS blijft zich inzetten om voor mensen met andere (vaak zeldzame) mutaties ook medicijnen beschikbaar te krijgen die de oorzaak van het probleem in de lichaamscellen bij CF aanpakken. •

* P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711+3A G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789+5G A, 3272-26A G, en 3849+10kbC T.



“Vanuit patiënten is er vraag naar psychologische behandeling die aansluit bij hun eigen behoeften en gemakkelijk is in gebruik”

Online-programma om angst en depressie bij CF te verminderen is haalbaar en gebruiksvriendelijk

Tekst Vincent Gulmans

Onlangs hebben onderzoekers van het Amsterdam UMC het eerste onderzoek afgerond over de haalbaarheid en gebruikersvriendelijkheid van het online cognitief gedragstherapeutisch programma (eHealth CF-CGT) om angst en depressie bij mensen met CF te verminderen.

WAAROM IS DIT ONDERZOEK GEDAAN?

Mensen met CF hebben een verhoogde kans om psychische problemen te krijgen, zoals angst en somberheid. Een paar jaar geleden zijn internationale richtlijnen opgesteld voor screening en behandeling van deze klachten. Vanuit patiënten is er vraag naar psychologische behandeling die aansluit

bij hun eigen behoeften en gemakkelijk is in gebruik. Daarom heeft de NCFS in 2019 de CF-onderzoekssubsidie van € 50.000 toegekend aan Dr. Marieke Verkleij van het Amsterdam UMC. Zij heeft samen met mensen met CF en deskundigen uit de Verenigde Staten een psychologische behandeling via internet ontwikkeld, voor volwassenen met CF die last hebben van angst en/of somberheid. Daarbij wordt zelfhulp ondersteund met online face-to-face gesprekken met de psycholoog.

RESULTATEN

Zestien mensen met CF en zestien behandelaars hebben het programma beoordeeld op duidelijkheid, gebruiksvriendelijkheid en zinvolheid. Zij beoor-

deelden dit positief en gaven punten aan voor verdere verbetering.

VERVOLGSTAPPEN

Tien volwassenen met CF uit het AMC die klachten aangeven van angst en/of somberheid zijn uitgenodigd om deel te nemen aan het behandelprogramma en onderzoek om het effect te meten. Voor de start van het programma en aan het eind vullen zij vragenlijsten in, zodat gemeten wordt of het programma goed te volgen is en leidt tot klachtenvermindering.

Aan het eind van dit jaar worden de resultaten van dat onderzoek verwacht. Het uiteindelijk beoogde resultaat is dat de klachten van angst en depressie afnemen en de kwaliteit van leven toeneemt. Het programma zal in een vervolgstudie breed toegankelijk worden gemaakt voor volwassenen met CF.

Het onderzoek “Development and evaluation of an internet based cognitive behavioral therapy intervention for anxiety and depression in adults with (eHealth C-CBT) an international collaboration” is gepubliceerd in het tijdschrift “Internet Interventions”. •



Westfalen Medical zorgt voor lucht in uw leven.

Een longtransplantatie is vanzelfsprekend een ingrijpende gebeurtenis. Voor- en nazorg is tijdens dit traject heel belangrijk. Ook in de periode rond de transplantatie kunt u bij ons rekenen op de best mogelijke zorg rond uw vernevel- en zuurstoftherapie. Advies en ondersteuning op maat, dat is waar wij voor staan.

Westfalen Medical BV - Tel 0570-858450 - www.westfalenmedical.com - info@westfalenmedical.nl

Gast Blog

Truus Kattenberg

Van driewielers naar rollators

Het is 25 januari 2006. Het komt nu toch wel heel erg dichtbij. Lisa mag voor een scan naar het ziekenhuis, om te bepalen of ze voor 1 of voor 2 nieuwe longen op de wachtlijst komt te staan. Deze vraag ligt er, omdat haar rechter long in een eerder stadium al verwijderd is. Op de plek van deze long zit nu een ballon, om ruimte te houden voor een eventuele donorlong. Spannend hoor... Dit is voor mij ook al bekend terrein; het wachten op een donororgaan. Mijn man Jan heeft 7 jaar geleden op de wachtlijst gestaan voor een nieuwe lever. Ik weet dus wat ons te wachten staat. Hopen dat het nu met Lisa een positieve uitkomst heeft, aangezien voor Jan het donororgaan te laat kwam. Het leven met de telefoon in de hand gaat weer beginnen.

Tussen alle onderzoeken door wordt Lisa opgenomen voor een kuur. Normaal vind ik dit niet zo spannend, maar deze opname is het voor haar de eerste keer dat ze op de volwassenafdeling komt te liggen. Zelf zegt ze hiervan 'van driewielers naar rollators'; voor mij als moeder is het een volgende stap. Op de kinderafdeling was ik bekend en nu is ineens alles nieuw. Voor mijn gevoel duurt het een eeuwigheid, maar op 25 maart komt dan eindelijk het langverwachte bericht; Lisa komt op de wachtlijst voor één long. Met mijn



“Het is een prachtig huisje en wat is ze trots!”

verstand weet ik dat het niet anders kan, maar mijn gevoel zegt 'kind wat heb je veel extra geleden. Long eruit, ballon erin, maandelijks naar het ziekenhuis om de ballon bij te laten vullen tot de gewenste grootte, iets waar je iedere keer erg tegenop zag'. Maar ja, beter één dan geen. We gaan er nu met goede moed tegenaan.

De periode die volgt, staat in het teken van wachten. Bij alles wat ik doe, met of zonder Lisa, hou ik rekening met een eventuele oproep. Alle afspraken die ik maak, maak ik onder voorbehoud, met in mijn achterhoofd steeds

een stemmetje dat zegt 'je weet maar nooit, misschien is er een nieuwe long...' Ondertussen gaat ons 'gewone CF-leven' door. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit. We staan altijd positief in het leven en Lisa heeft ook dromen. Zo is één van haar grootste wensen om zelfstandig te kunnen wonen. Deze wens kunnen we in vervulling laten gaan, door voor haar een appartement te regelen op de begane grond, hemelsbreed 500 meter van mijn huis. Hier leg ik nu mijn focus op. In mei 2008 is het zover, ze kan verhuizen. Het is een prachtig huisje en wat is ze trots! Het vergt veel energie, maar dit is vooral positieve energie.

Augustus 2008, de zoveelste opname sinds ze op de wachtlijst is gekomen. Het begint als een routine opname, maar uiteindelijk zal dit haar laatste opname zijn. Op 13 augustus 2008 overlijdt ze, één dag na haar twintigste verjaardag. Na een wachttijd van 2,5 jaar is ook voor haar een donororgaan te laat gekomen. Voor mij is dit dan de tweede keer dat ik hiermee om moet gaan en een geliefde moet verliezen. Dit doet mij besluiten om zeven jaar na het overlijden van Lisa, een nier af te staan, zodat iemand anders niet tevergeefs hoeft te wachten. Door wat ik zelf heb meegemaakt, weet ik hoe belangrijk het is dat er genoeg donoren zijn. Het is een gesprek dat niemand wil voeren, maar waarmee je ook niet moet wachten totdat het niet meer gevoerd kan worden. •

A photograph of two young women, Anne and Gemma Dijkstra, playing violins. Anne, on the left, is wearing a red polka-dot shirt and looking towards the camera. Gemma, on the right, is wearing a black strapless top and glasses, looking down at her instrument. The background is slightly blurred, showing an indoor setting.

interview

Anne en Gemma Dijkstra

*“Ik wilde de longtransplantatie
zo lang mogelijk uitstellen”*

Anne Dijkstra (rechts) kreeg enkele jaren geleden de mogelijkheid om getransplanteerd te worden. Ze besloot de donorlongen niet aan te nemen en wacht nu op een nieuw telefoontje. Haar zus Gemma (links), met wie ze een sterke band heeft, staat ook op de lijst. Gemma wil net als Anne ook van de lijst af, maar op een andere manier. Ze vertellen erover op de volgende drie pagina's.

Tot verbazing van haar artsen koos **Anne Dijkstra (22)** er niet voor om een longtransplantatie te ondergaan toen er donorlongen beschikbaar waren. Haar zus **Gemma (25)** was niet verbaasd. Zij staat ook (nog) op de transplantatielijst, en voelde van mijlenver aankomen dat Anne op dat moment zou weigeren. De band tussen de zussen is namelijk zo hecht, dat ze elkaar goed aanvoelen. Een verhaal over verschillen en overeenkomsten, donorlongen en het leven met taaislijmziekte.

Tekst Alex Devilee

Fotografie Linda Bouritius

STANKEDIE LEU LEU

Onder de rook van Assen groeien Gemma en Anne op in het plaatsje Bovensmilde. Daar, in hun kleuterjaren, is al te zien dat de twee elkaar perfect aanvoelen. **Gemma:** “Als kleuters bedachten we ‘Stankedie leu leu’. Als een van ons dat tegen de ander zei, dan keken we elkaar aan en brak de hel los. Dan werden we opeens hyperactief, hingen we ondersteboven op de bank en haalden we andere kunstjes uit. In het ziekenhuis deden we het ook. Keken onze ouders en dokters ons aan: wat zijn jullie nou aan het doen?! Ter herinnering aan deze momenten heb ik voor de verjaardag van Anne ‘Stankedie leu leu’ laten graveren in een armbandje, waarvan we er allebei een hebben.”

‘Stankedie leu leu’ is nog maar het begin. Mede omdat Anne en Gemma allebei vaak worden opgenomen in het ziekenhuis, groeien ze steeds meer naar elkaar toe. **Anne:** “Hoewel ik altijd zieker ben geweest dan Gemma, maken we veel dezelfde dingen mee. We hebben bijvoorbeeld allebei een klaplong gehad. Toen Gemma daarvoor in het ziekenhuis lag en de drain eruit gehaald moest worden, kon-



den onze ouders en haar vriend niet komen. Ik was als enige bij haar. We moesten allebei huilen omdat het eng was. Ik hield haar hand vast, zo was ik haar steun. Andersom gebeurt dat ook. Dan zijn we er echt voor elkaar. Dat schept een band.”

Precies weten hoe de ander zich voelt en bepaalde uitspraken bedoelt, daar worden Anne en Gemma in de loop der jaren beter en beter in. Ze zijn in staat hun ouders én vriendinnen compleet in de maling te nemen. “Als Anne vriendinnen op bezoek had, gingen wij soms zó tegen elkaar tekeer dat het leek alsof we ruzie hadden”, vertelt **Gemma** lachend. “Het leek zo echt, dat haar vriendinnen dachten dat wij elkaar het huis uit pestten. Onze vader riep dan dat we lief tegen elkaar

moesten doen. Natuurlijk zeiden we daarna tegen iedereen dat het voor de lol was, maar onze vader trapte er altijd in. Anne en ik hebben echt verschrikkelijk veel lol gehad. En nu nog steeds. Soms gaan we knotsgek playbacken, vertel ik verhalen met een vreemd accent of trekt Anne hele gekke gezichten terwijl ze cello speelt.”

Cello spelen doet Anne gemiddeld drie keer per week in haar huisje in Assen. Daar woont ze op zichzelf, samen met twee katten. Gemma woont in Enschede met haar vriend en schildert en tekent veel. Zo hebben de zussen genoeg om elkaar te laten zien of horen, wanneer ze bij elkaar zijn. **Anne:** “Over CF hebben we het niet vaak. Niet omdat we het niet willen, maar zo loopt dat gewoon.”

“Ik snap wel dat weigeren niet te makkelijk moet zijn, maar je moet niet gestraft worden als je een keer nee zegt”

Gemma: “Vroeger was dat anders. Ten opzichte van onze klasgenootjes hadden we al veel meegemaakt, wij waren volwassener en konden de CF-verhalen alleen bij elkaar kwijt.”

(ON)BEGRIIP

Ondanks dat de ziekte weinig het onderwerp van gesprek is, bleef één moment zeker niet onopgemerkt. Anne kon op achttienjarige leeftijd kiezen voor een transplantatie, maar deed dat niet. “Mijn longfunctie was al lange tijd laag en wilde niet meer omhoog”, begint **Anne**. “Daardoor kwam ik op de transplantatielijst. Maar toen ik werd gebeld voor nieuwe longen, was mijn longfunctie weer naar dertig procent gegaan. Voor mij was dat oké om mee te leven. Als ik me liet transplanteren, had ik nog maar tien tot

twaalf jaar te leven, want zo lang gaan donorlongen gemiddeld mee. Dus heb ik de transplantatie uitgesteld, ik wilde er zo lang mogelijk mee wachten.”

De keuze van Anne leidde tot onbegrip bij de artsen, zo weet haar zus **Gemma**. “Het voelde alsof ze het haar kwalijk namen. We hebben zo vaak gehoord dat we bij twijfel van de lijst konden worden gehaald. En als je op de lijst wilde blijven, moest je helemaal achter die keuze staan. Maar het is geen makkelijk besluit. Zeker niet als je CF hebt. Als je acuut longfalen hebt, dan sta je erachter. Maar bij CF kan het soms zo schommelen, zoals bij Anne, dat je dan toch nee wil zeggen. Dat moet gewoon kunnen. Ik snap wel dat weigeren niet te makkelijk moet zijn, maar je moet niet gestraft worden als je een keer nee zegt.”

Waar de keuze van Anne voor verbazing zorgde, was dat bij **Gemma** niet het geval. “Ik zag het aankomen. In elk gesprek over de longen hoorde ik





Anne zeggen dat ze zo lang mogelijk wilde wachten met transplanteren. Ze zei het zo dat ik dacht: 'jij wil dit niet'. Anne wilde graag 25 jaar worden, daar keek ze naar uit. Met nieuwe longen zou ze mogelijk niet eens dertig worden. Voor een paar extra jaartjes wilde ze het niet doen. Ik begreep dat wel." Desondanks viel de keuze van Anne wel zwaar bij **Gemma**. "Ik moest me inhouden om Anne niet te bestoken met vragen als 'waarom niet?'. Ik was bang om haar te verliezen, want het ging niet goed met haar. De gemiddelde wachttijd voor donorlongen is twee jaar, wie weet zouden de volgende longen te laat komen. Maar als Anne niet zo koppig was geweest, waren we haar misschien al kwijt, je weet het niet."

Anne heeft ondanks de mening van de artsen geen spijt van haar beslissing. "Op het moment zelf was het een makkelijke keuze. Ik zit ook nooit zo in over dat soort dingen. Het verbaasde me daarom des te meer hoe lastig ik het vond in de weken daarna. Ik bedacht me dat ik nieuwe longen had kunnen hebben en daardoor dingen had kunnen doen waar ik plezier uit zou halen. Spijt had ik niet, dat is een te groot woord. Twijfels had ik wel. Maar uiteindelijk liet ik het achter me en ging ik verder met waar ik mee bezig was." Dat Anne zo relatief makkelijk

de knoop doorhakke, noemt **Gemma** bewonderenswaardig. En ze vindt het typisch iets voor haar zusje. "Ik ben ietsjes softer en denk veel meer na. Anne is een echte doener en weet van aanpakken. Ze gaat sneller over haar grenzen heen en kan beter omgaan met in welke staat haar lichaam verkeert. Soms vraag ik me af hoe ze dat volhoudt, want ik kan dat niet. Daar ben ik jaloers op. Ik stop liever te vroeg dan te laat, ben juist bang om over mijn grenzen heen te gaan." Anne herkent zich in de woorden van Gemma, maar legt het anders uit. "Ik ga vaker over mijn grenzen heen, maar dat is ook weleens vervelend uitgekapt. Gemma voelt beter aan wanneer ze rustig aan moet doen en luistert daar naar. Ik vind dat moeilijk en probeer het te verbeteren."

DONORLONGEN VS. MEDICATIE

De controversiële beslissing van Anne ligt inmiddels vier jaar achter haar. In de tussentijd is ze 22 geworden en is haar longfunctie gezakt naar ongeveer 25 procent. Mede daardoor denkt **Anne** nu anders over nieuwe longen. "Mijn longfunctie is stabiel, maar onder de dertig procent is moeilijk om mee te leven. Nieuwe longen geven me meer energie, ik kan er verder mee lopen dan nu en ik zou weer eens op vakantie

kunnen. Daarom verheug ik me op nieuwe longen. Ik ben vorig jaar een keer gebeld, maar helaas ging het niet door."

Als Anne donorlongen krijgt, komt ze niet meer in aanmerking voor het nieuwe CF-medicijn ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio). Dat is nog niet beschikbaar, over de prijs van het medicijn per patiënt wordt momenteel onderhandeld tussen de fabrikant en de overheid. Maar het geneesmiddel is nog



niet getest bij mensen die donorlongen hebben, waardoor deze groep het medicijn überhaupt niet kan gebruiken. **Anne**: "Het is vervelend dat ik dat medicijn niet kan nemen. Maar ik denk dat ik nu liever nieuwe longen zou krijgen. Ik heb tegen mijn familie gezegd: Als ik nu word gebeld, neem ik ze aan."

Dit is het volgende verschil tussen Anne en Gemma. Waar Anne graag nieuwe longen wil, hoopt Gemma in de nabije toekomst van de transplantatielijst af te gaan. Daarnaast gebruikt **Gemma** ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio) wel. "Omdat het vorig jaar erg slecht met me ging, mocht ik via het Regenboogproject in januari 2021 beginnen met dit medicijn. Sindsdien ben ik niet meer opgenomen. De verwachting is dat mijn longfunctie, die nu ongeveer 30 procent is, omhoog gaat naar 45 procent en dat ik dan meer dingen kan doen. Ik moet nog zien hoeveel de medicatie mij gaat brengen, maar ik heb liever medicatie dan een transplantatie. Ik sta nu nog op de lijst, *just in case*. Hopelijk kan ik er ooit vanaf." •



Er zijn voor een ander
is het mooiste dat er is



MEDIQ

Elke dag helpen wij mensen met hun ziekte of aandoening om te gaan. Via voorlichting en instructie geven wij eigen regie. Wij doen er alles aan om ervoor te zorgen dat je de beste zorg krijgt. Zodat jij je minder patiënt voelt en meer mens. Kijk voor meer informatie op www.mediq.nl/zorgprogrammas/verneveltherapieplus

www.mediq.nl

cf-ervaringen

Ik ben geraakt door het indrukwekkende ervaringsverhaal dat Robert voor jullie opschreef. Robert was in 1990 de eerste persoon die in Nederland werd getransplanteerd. Hoe dat verliep, en hoe het nu met hem gaat, lees je in zijn ervaringsverhaal. Wil jij ook jouw ervaringsverhaal opschrijven, over welk thema dan ook? Stuur mij dan een mailtje!

Lara Laurens, coördinator lotgenotencontact, l.laurens@ncfs.nl

Tekst Robert Stoelenga

Mijn longtransplantatie, de allereerste in Nederland

Op mijn zesde werd CF bij mij ontdekt. Als kind werd mij verteld dat ik niet ouder zou worden dan 35 jaar, CF kende geen medicijn, transplantatie was nog niet mogelijk, het was een doodlopend pad. Als kind zei '35 jaar worden' me niet zoveel, ik leefde van dag tot dag, mijn leven was op zich al voldoende overhoop gegooid. Aanvankelijk ging het redelijk goed, ik kreeg fysiotherapie, ik voetbalde op straat en bij een club, ik fietste flinke stukken naar school. Vanaf mijn veertiende ging het echter achteruit. Het sporten werd moeilijker, ik fietste minder. Ik moest steeds vaker tijdens het schooljaar voor een antibioticakuur het ziekenhuis in, 2 tot 3 weken lang.

Op mijn 22ste, tijdens een ziekenhuisbezoek aan mijn zus die ook CF had, vertelde de fysiotherapeut dat ik ook te weinig zuurstof had. Toen moest ik zomaar bij mijn zus blijven. Na twee maanden kuren in het ziekenhuis werd mij verteld dat ik met zuurstof naar huis moest, 24 uur per dag, alle dagen van de week, en dat ik aan een longtransplantatie moest gaan denken. Mijn wereld stortte in.

Als een hondje aan een lijntje moest ik in het vervolg zowel thuis, met een slang van vijftien meter, als buiten, met een zware zuurstoftank het verdere leven door. Ik studeerde op dat moment rechten, maar daar had ik snel genoeg van. Het nieuwe leven was een stuk beperkter en leek wel op de lockdown van 2020. Op mijn 23ste, in 1989, ging het echter helemaal mis.

Rond kerst wilde ik nog niet het ziekenhuis in, ook al voelde ik dat het wel nodig was. Dat was niet de eerste keer dat ik dit zolang mogelijk uitstelde. Rond 2 januari 1990 was er echter geen houden meer aan. Mijn moeder bracht me naar het ziekenhuis, ik had niet genoeg lucht om te lopen naar de afdeling, voor het eerst zat ik in een rolstoel. Op de afdeling werd mijn zuurstof direct van 2 op 4 liter gezet, mijn longarts schrok zich rot. Tegen mijn ouders had hij gezegd dat hij vreesde dat ik het niet zou halen.

Wederom kwam longtransplantatie aan de orde, en deze keer werd het in gang gezet, een screening in Engeland, zo snel als het fysiek mogelijk was. En dat duurde in elk geval nog drie maanden. Na terugkomst uit Engeland vertelde een arts uit het St. Antonius Zie-



kenhuis in Nieuwegein me dat hij in Nederland de longtransplantatie wilde gaan uitvoeren. In Nieuwegein werd ik wederom gescreend. Eerst moest ik op krachten komen en zij moesten de voorbereidingen treffen om de operatie te kunnen uitvoeren. Na wat dieptepunten, die ik wonderbaarlijk



weer overleefde, was het in november 1990 zo ver. Ik werd op de lijst gezet en binnen twee weken was er een geschikte donor.

De transplantatie ging tot mijn verrassing door, ik moest afscheid nemen van mijn familie, niet wetende of ik ze ooit weer zou zien. Maar ik was vol vertrouwen. Acht uur later werd ik wakker door het geluid van de beademing. Het voelde goed, dus ik liet het

“De transplantatie ging tot mijn verrassing door, ik moest afscheid nemen van mijn familie, niet wetende of ik ze ooit weer zou zien”

begaan. Ik voelde me wel nog benauwd de eerste tijd, het voelde alsof er een steen op mijn borst lag. Maar na vier weken kon ik de IC af en met kerst was ik weer thuis. Ditmaal een kerst zonder dat ik aan de zuurstof zat. Heel anders dan het jaar ervoor, wat een verschil!

Na maanden regelmatig fysiotherapie om weer alle spieren goed te versterken en mijn conditie te verbeteren en vooral mijn lichaam te laten wennen aan 98% zuurstof, waar dit ooit maar 45% geweest was, wist mijn lichaam waarschijnlijk niet wat het overkwam. En ik ook niet. Ineens kon ik zomaar de deur uit, op vakantie, sporten, zonder



nadenken, zonder angst... Ik hervatte mijn studie, ik ging op kamers, ik ging alleen met een vriendin op vakantie, de sky was the limit, alles kon! Ik was ook totaal niet bang dat er iets mis zou kunnen gaan. Iedereen om me heen hield wellicht zijn hart vast, vooral mijn arts, maar ik ging overal heen. Mijn zus volgde mij met haar transplantatie na een half jaar, en zo waren we allebei in een nog niet eerder gekend leven terecht gekomen. Ja, ik slikte veel medicijnen, maar dat stelt toch echt niets voor vergeleken met het leven voor mijn transplantatie. Nooit meer hoesten, geen groen slijm, geen ademnood, geen beperkingen.

En altijd weer de grens opzoekend. Ik deed mee met de wereldspelen voor getransplanteerden in Australië en Japan en ik ging op reis naar verre landen. Na mijn studie afgerond te hebben, ging ik werken in de ICT.

Mijn leven is nu al meer dan dertig jaar totaal anders dan de eerste 24 jaar van mijn leven. Ik kan me bijna niet meer herinneren hoe het was, te idioot voor woorden eigenlijk. En nu, 55 jaar oud, 20 jaar meer dan ze me ooit gaven, voelt het nog steeds niet alsof er een einde aan lijkt te komen. Al ben ik soms wel bang dat ik een keer weer terugval, dat alles me weer afgenomen wordt, zoals dit ook bij mijn zus is gebeurd. Maar wat ik gekregen heb dankzij mijn donor en zijn familie, is van onschatbare waarde en kan me niet meer afgenomen worden. Nu zijn zorgen gericht op heel andere dingen dan mijn gezondheid en dat had ik nooit durven dromen! •

interview

Rob Goverde

“Ik dacht dat ik het niet meer zou redden”



Rob Goverde (52) vreesde in het laatste half jaar voor zijn longtransplantatie dat hem hetzelfde lot te wachten stond als zijn broertje. Gelukkig kreeg Rob in 2009 wel net op tijd nieuwe longen en leidt hij daardoor nu een heel ander leven. De muzikliefhebber leeft niet meer van vernevelbeurt tot vernevelbeurt en kan weer volop reizen.

Tekst Alex Devilee

Fotografie Linda Bouritius

OVERLEDEN BROERTJE

Het is veel wat Rob achter de rug heeft. Om te beginnen dat hij wel getransplanteerd werd, en zijn inmiddels overleden broertje niet. “In het uurtje dat ik voor mijn operatie nog doorbracht met mijn familie, was ik er

nuchter onder. Ik nam afscheid, maar niet met het idee dat het definitief was. Ik ging er van uit dat ik wakker zou worden met nieuwe longen. Mijn ouders hadden hier ook jaren naar toegeleefd. Ze waren mijn broertje verloren aan CF en hadden er alles voor over dat ik er niet ook aan onderdoor zou gaan.”

“Mijn broertje was in zijn laatste jaar vaker in het ziekenhuis dan thuis”, vertelt Rob. “Jarenlang werd hij te goed bevonden om op de wachtlijst voor een longtransplantatie te komen. Toen hij opeens hard achteruit ging, moest de screening nog gebeuren en was het eigenlijk al te laat. In 1998 overleed hij op 28-jarige leeftijd. Zat ik daar als dertigjarige in de familiekamer waar een arts vertelde dat 28 jaar inderdaad de levensverwachting

voor een CF’er was. Het voelde oneerlijk dat hij niet de kans op een longtransplantatie had gekregen.”

Het overlijden van zijn broertje had veel impact, weet Rob nog. “Op ons als familie, en op hoe ik met mijn gezondheid om ging. Ik sportte niet veel in die tijd, maar na zijn dood ben ik gestart met fysiotherapie om mijn conditie op peil te houden. En ik besepte dat ik op tijd op de lijst moest staan, wanneer het erop aan ging komen. Drie jaar later kwam ik op de lijst.”

GEINTJE

Jarenlang stond Rob op de lijst voor een longtransplantatie. “Ik was stabiel slecht, had een laag zuurstofgehalte in mijn bloed en een lage longfunctie. Met extra zuurstof kon ik het redden,

tot het laatste half jaar. Daarin ging het opeens slechter en dacht ik dat ik het niet meer zou redden. Maar door die achteruitgang werd ik urgent verklaard en kwam ik bovenaan de lijst.”

Een paar dagen later kwam het belletje, waarna alles rondom de transplantatie heel snel in gang werd gezet. “Tijdens het bellen dacht ik even dat het een geintje was. Pas nadat ik had opgehangen, wist ik dat het ging gebeuren. Dit was hét moment, het was op hoop van zegen dat dit mijn lot uit de loterij was. Ik belde mijn ouders en een vriendin, heb wat spulletjes gepakt en binnen een kwartier stond de ambulance voor. In het ziekenhuis heb ik nog een paar testen gehad, zag ik mijn familie en vriendengroep, en regelde ik een oppas voor mijn kat. Daarna was het zover. Dat was ongeveer vier uur nadat ik het belletje kreeg. Het moest allemaal snel. Anders kunnen de nieuwe longen niet meer geplaatst worden.”

En zo veranderde het leven van Rob op drastische wijze. Medicatie gebruikt hij nog wel, maar dat valt in het niet bij wat hij gewend was. Hij vraagt anderen niet meer om rustiger te lopen, het is eerder andersom. En in plaats van halve dagen thuiswerken, werkte hij binnen een half jaar weer volledig. Zónder vernevelmedicatie en extra zuurstof welteverstaan (“dat voelt als vrijheid”). Nadelen van de transplantatie ondervindt Rob nauwelijks. “Ik kan voor mijn werk weer over de hele wereld reizen en geniet daar nog meer van dan daarvoor. In de twaalf jaar met de nieuwe longen heb ik mijn leven weer helemaal kunnen oppakken.”

CORONA

Een schrikmoment dat Rob kreeg in de tijd na de transplantatie, was dat hij in december 2020 positief werd getest op corona. Dat was een paar maanden voordat hij als getransplanteerde aan de beurt zou komen voor een



“Dit was hét moment, het was op hoop van zegen dat dit mijn lot uit de loterij was”

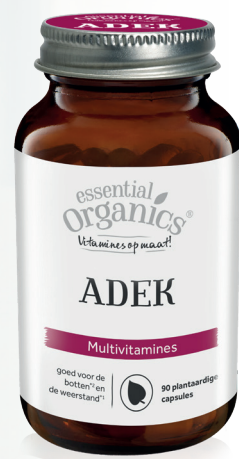
vaccinatie met het Moderna-vaccin. “Mijn vrouw liep het op bij haar werk in de zorg. Via haar kreeg ik het. De eerste week dat ik corona had viel het nog mee, maar de tweede week was met name de misselijkheid vervelend. Elke dag was het hopen dat het niet zou verslechteren. Uiteindelijk verbeterde het na drie weken. Voor mij

voelde het als een fikse griep, die wat langer aanhield.”

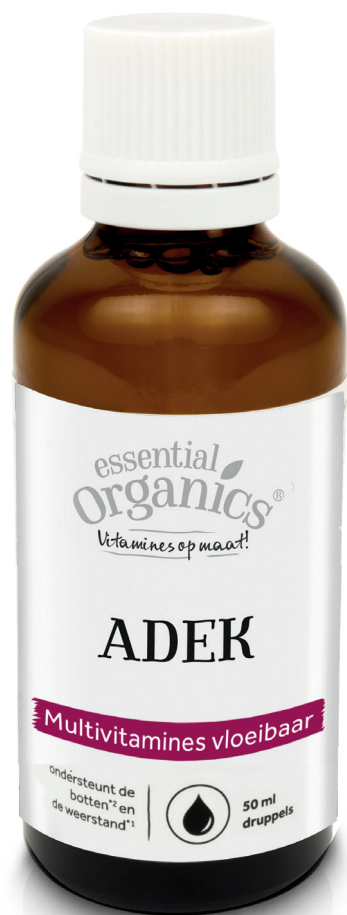
Behalve dat Rob de periode met corona goed doorstond, bleek ook dat hij voldoende antistoffen kon aanmaken. “Met mijn medicatie ben ik dus blijkbaar sterk genoeg om zo’n virus aan te kunnen.” •

essential
organics®
Vitamines op maat!

Mijn start van de dag



ADEK. Eén zorg minder.



ZI nummer: 16978803

NIEUW! ADEK vloeibaar.

- In druppelflacon, optimaal te doseren.
- Geschikt voor kinderen en volwassenen.
- Hoeft niet in de koelkast bewaard te worden.

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

In deze rubriek schrijven Irène Mols en Bas van den Hoven elkaar via columns en geven ze een inkijkje in hun leven met CF. Deze keer schrijft Irène over haar fitgirlambities en de rol die (nieuwe) medicijnen daarbij kunnen spelen.

Hoe'it?

Tekst Irène Mols

FITGIRL

Plots zag ik het. Ik stond voor de badkamerspiegel en woelde door mijn bezwete haar. De aangespannen spieren in mijn ontblote bovenarmen lagen pront aan de oppervlakte. Waar de tentakels aan mijn romp voorheen stokkerig oogden, was nu onmiskenbaar definitie waarneembaar. Al eerder dacht ik te bespeuren dat de bekende CF-bochel in mijn bovenrug platter toonde. De echtgenoot beaamde deze hypothese volmondig.

Er was blijkbaar een pandemie met een preventief geïsoleerd leven voor nodig om in de fitgirl te transformeren die ik tegenwoordig ben. Onze zolder is omgedoopt tot gymzaal en het arsenaal fitnessattributen waarmee ik mezelf gesel neemt evenredig toe met mijn gestaag groeiende bips. Minimaal vier keer per week trek ik na mijn ochtendroutine een sprintje naar boven voor een stevig robbertje bewegen. Naast de trainingen met mijn fysiotherapeuten sport ik inmiddels ook met een vast groepje hoestende collega's. Gelegenheidsjuffen Judith en Els laten de hartjes pompen en presteren het elke week om spierpijn op nieuw ontdekte plekken te veroorzaken. De bakken kwark die dienen als herstellervoer worden tegenwoordig per pallet aan huis afgeleverd.

Onlangs bemerkte ik een eigenaardig feit. Ik noem de fanatieke leden van onze sportclub dan wel liefkozend

mijn hoestende collega's, maar in de praktijk klinkt er tijdens al dat zwoegen amper gekuch. Hooguit blaft er eens een hond. Bovendien draagt slechts één Cyster een zuurstofbrilletje, terwijl de gemiddelde leeftijd van alle deelnemers 39,1 jaar is. Hiermee schuren we behoorlijk tegen de randen van de theoretische gemiddelde levensverwachting aan (47 jaar). Desondanks krijg ik allermist de indruk onderdeel te zijn van een op sterven na dood gezelschap. Online slingeren we kreu-nend kettlebells in het rond. Offline jongleren we met werk, gezin, hobby's en huisdieren. En tussen de bedrijven

“In plaats van sondevoeding kon ik weer lekker spaghetti eten en van een wijntje genieten”

door maken we ook nog tijd om CF de nodige aandacht te geven. Waar is toch die tijd dat wij amechtig en vermoeid het leven vanachter vensterglas aan ons voorbij zagen trekken?

Het antwoord op deze vraag is simpel: CFTR-modulatoren. Het is werkelijk niet te bevatten hoeveel meer kleur het leven krijgt als je de oorzaak van de ziekte aanpakt in plaats van de symptomen ervan bestrijdt. Gelukkig hebben inmiddels veel CF'ers baat bij ivacaftor (Kalydeco), ivacaftor/lumacaftor (Orkambi) of ivacaftor/tezacaftor (Symkevi). Onze sportgroep kent zelfs enkele mazzelaars die vanwege deelname aan een studie of op basis van compassie al dagelijks mogen snoepen van de veelbelovende opvolger ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio). Dat voor degene met extra zuurstof en de hardste hoest vooralsnog geen enkele pil beschikbaar is, voelt hartverscheurend en immens oneerlijk. Ook mijn leven nam een vlucht toen

ik vijf jaar geleden bij de gratie van de fabrikant mocht beginnen met ivacaftor/lumacaftor (Orkambi). Al snel ging de zuurstoftank de deur uit. In plaats van sondevoeding kon ik weer lekker spaghetti eten en van een wijntje genieten. Mijn insulinepompje verdween onder in de kast. En tegen alle verwachtingen in moest ik zelfs weer tampons kopen wegens een gerehabiliteerde cyclus. Maar bovenal groeide het vertrouwen in een langer en nog leuker leven. Natuurlijk kijk ook ik reikhalzend uit naar ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor (Kaftrio). Zou er dan nóg meer voor me in het vat zitten? Misschien is die heimelijk geambieerde blokjesbuik toch nog haalbaar, zo in de herfst van mijn leven. Maar het allerliefst zie ik niemand meer met rood aangelopen hoesthoofd en zuurstofbril in de weer. Die tijd moet maar eens achter ons komen te liggen. •

X irène

Fotografe Linda Bouritius bracht het afgelopen jaar het dagelijkse leven van de familie Hortensius in beeld, een familie waar CF aanwezig is. Een kleine greep uit de highlights van haar reportage.



Cas bekijkt de vernevel-apparatuur die zijn vader Edwin net uit de doos heeft gehaald.



Moeder Lis zet de uitgepakte vernevelapparatuur in elkaar.



Cas wil heel graag een koekje, hond Dex lust er ook wel een.



Tim geeft broertje Cas een dikke knuffel.