

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 3 • NR. 2 VAN 3 • JULI 2022

**Joyca
Kuijpers**
“Ik durf steeds
meer te eten”

Diëtist Marianne Zwolsman

Overgewicht en gezond oud worden

Vincent Gulmans

Na 16 jaar NCFS met pensioen

En verder

Eveline Machielsen

Linda van der Ven

Bas Groothuizen

Irène Mols



Interview

Joyca Kuijpers
"Zo eigenwijs was ik niet"

6



In actie voor CF

Dam tot Damloop, Appelstap
en Huisweid Festival

12

colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar)
van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Jaargang 3 | 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
Trudy van de Veen	redacteur

Columnisten

Jacqueline Noordhoek
Irène Mols

Gastschrijvers

Eveline Machielsen
Laura

Fotografie

Lieke Vermeulen, Nouks Visuals, Linda Bouritius

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 Jacqueliën Noordhoek

5

Een kijkje in de NCFS-keuken

Het ECFS-congres

11

Alle acties in één adem

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

14

Spreekkuurtje: Bas Groothuizen

"Ik dacht dat er helemaal geen enzymen meer waren"

16

suf

Vooroordelen, doodoeners en quotes over CF

17

cf-onderzoek: de witte jas

Interview met diëtist Marianne Zwolsman
"We richten ons op gezond oud worden"

18

cf-onderzoek: in uitvoering

De BMI van volwassenen met CF

20

Uitgelicht

De laatste foto's van de familie Hortensius

30

hoe'st? column Irène Mols

Vegetariër en CF: (g)een goede combinatie?

35



gastblog

Eveline Machielsen
Een t(r)oeffe slagroom

23



interview

Linda van der Ven
Genoeg én gezond eten

24



cf-ervaringen

Laura
Voeding en voorkeuren

31



Interview

Vincent Gulmans
Na 16 jaar NCFS
met pensioen

32



Voordat ik in ga op het thema van deze Adempauze en de bijbehorende verhalen die in deze editie staan, eerst even wat anders. Eind juni is onze zeer gewaardeerde collega Vincent Gulmans met pensioen gegaan. Jarenlang heeft hij zich ingezet voor mensen met CF: eerst als fysiotherapeut in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en later maar liefst zestien jaar lang als Hoofd Onderzoek & Kwaliteit van Zorg bij de NCFS.

In deze periode heeft Vincent een enorme bijdrage geleverd aan de ontwikkeling en verbetering van de CF-zorg. Niet voor niets dat hij op zoveel waardering kon rekenen van de mensen met CF en hun naasten, van de zorgverleners en van zijn NCFS-collega's in Baarn. Bij de NCFS heb ik drie jaar met hem mogen werken. In die tijd leerde ik hem kennen als een warme en zachtaardige man met het hart op de juiste plaats. Vincent stond altijd direct klaar om te helpen, ongeacht de situatie. Dat is wat hem kenmerkt. Daarom zou Vincent zichzelf niet zijn als hij zelfs in zijn pensioen weer de helpende hand toesteekt. Waar ik precies op doel, kun je lezen in het interview dat mijn collega Mirjam met hem hield. Zichtbaar ontroerd vertelde Vincent over zijn loopbaan die nu achter hem ligt. Het interview is onderdeel van de vele andere presentjes die hij het afgelopen half jaar ontving voor zijn pensioen. Hij kreeg cadeaus, bloemen, praatjes en filmpjes met lieve pensioenwensen. Dik verdiend, zou ik zeggen.

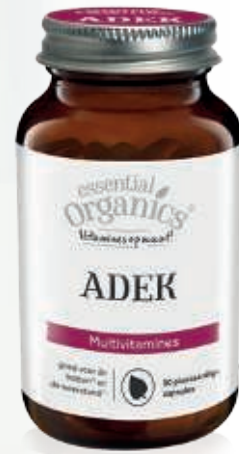
Op pagina 32 vind je het interview met Vincent, waarin hij heel kort in gaat op het thema van deze Adempauze: CF en Voeding. Een actueel onderwerp, bijvoorbeeld omdat overgewicht de kop opsteekt bij mensen met CF. Zoals diëtist Marianne Zwolsman treffend zegt op pagina 18: "De tijd van alles kunnen eten en toch niet aankomen in gewicht, lijkt voorbij." Dat er nog meer voedingsissues zijn, zoals kinderen die specifieke eetwensen hebben, komt in veel van de verhalen in deze Adempauze naar voren. Maar waar Joyca mee te dealen heeft, spant wat mij betreft de kroon.

Au revoir Vincent, en veel plezier met lezen!

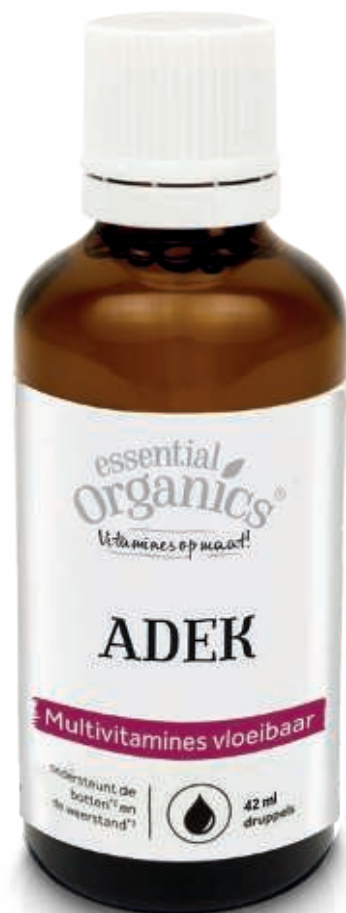
Alex Devilee | hoofdredacteur Adempauze
a.devilee@ncfs.nl

essential
Organics®
Vitamines op maat!

Mijn start van de dag



ADEK. Eén zorg minder.



ZI nummer: 16978803

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

NIEUW! ADEK vloeibaar.

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

column directiefje



Ik heb veel herinneringen aan en associaties bij het onderwerp 'CF en eten'. En niet altijd de leukste. De opvoeding van 'die van mij met CF' is alweer even geleden en destijds was het motto: probeer er zoveel mogelijk in te krijgen. Dat advies kreeg je bij ieder consult, of het nou de longarts, de diëtist of de fysiotherapeut was. In mijn ijver om het beste in dit kind met CF naar boven te halen, ging ik er natuurlijk serieus mee aan de slag, zoals zoveel ouders deden.

Ik ontdekte al snel dat dat eindeloze aanbieden van eten, het ongemerkt verstoppert van extra calorieën, het langs de neus weg aanprijzen van extra lekkers – dat voor de andere kinderen weer niet zo'n goed idee was – ons in een opvoedkundige kramp bracht. Ik heb een beetje doorgeleerd voor het opvoeden van kinderen en ging dus in NCFS-verband al snel aan de slag met de vraag 'als het dan echt moet, hoe krijg je het er dan in'? Talloos veel workshops wijdden we aan het vraagstuk, hoe je die kinderen wel extra calorieën kon geven, terwijl je ze niet steeds lastigvallen moest met dat eten. Ook in het buitenland hield ik presentaties en organiseerde ik workshops, om ouders mijn eigen bevindingen mee te geven. Ze uit te leggen, dat ze niet in dezelfde valkuil moesten lopen als ik met open ogen had gedaan: opdringen van eten versterkt de weerstand en een peuter van twee zegt tegen dat alles: 'nee!'. Bij ons thuis leidde dat 'nee' zeggen in de koppigheidsfase tot weigeren van voedsel. Zo erg zelfs, dat het gewichtsafname tot gevolg had, waar we als ouders ontzettend ongerust van werden; het bleek een niet te winnen strijd. In een oude column* beschrijf ik hoe dat kind van ons uiteindelijk wel honger kreeg, maar enkel hondenbrokjes wilde eten, die hij stiekem jatte in de keuken. Ik hoor hem nog kauwen. Ik kon het goed nadoen ook. Maar ik schaamde me dood voor dat verhaal, alhoewel de meeste mensen er om moesten lachen. Ik vind het nog steeds een gênante gedachte. We wisten het zeker: eten was een strijd geworden, met alleen verliezers.

Talloos veel herinneringen heb ik aan de verhalen van ouders uit die tijd, die me vertelden over hun eigen ervaringen. Hoe ongezeellig het kon worden aan tafel. Hoe iedere maaltijd beheerst werd door het praten over eten, het aanbieden van eten aan dat ene kind. De andere kinderen keken glazig toe. Moe.

En grote eters zijn die kinderen met CF van zichzelf al niet, zo leek het. De pakjes drinkvoeding waren niet populair, de dreiging van sondevoeding hing in de lucht, al kon het ook een opluchting zijn, als de laatste werd toegepast: even was de strijd dan uit de lucht. Heel het gezin kon even ademhalen.

Er is een grote ommekeer gekomen. Met de komst van de nieuwe medicijnen, maar eigenlijk daarvoor al, werd een andere richting ingeslagen: de nadruk kwam meer te liggen op gezonde voeding, gezonde vetten. Dat inzicht was echt nieuw en veroverde slechts langzaam terrein. Ik zal nooit vergeten dat ik tijdens een bijeenkomst voor ouders in Oost-Europa een arts uit Israël hoorde zeggen: "We willen dat ze veel vet eten!!! Dat ze lekker wat reserves krijgen!!! We want them to get a nice fat belly", voegde hij er aan toe, intussen over zijn eigen imposante, obese buik wrijvend. Om me heen hoorde ik klinici uit het westen zachtjes mopperen: dat is niet meer van deze tijd!!! Maar het kwaad was geschied; weer een zaal vol ouders die zich geconfronteerd zagen met inmiddels achterhaalde voedingsadviezen.

En nu zitten we in de situatie dat mensen met CF betere medicijnen krijgen en hun stofwisseling op orde raakt. Die wordt effectiever en er gaat geen energie meer verloren. Er hoeft meestal niet meer aan extra calorieën gedacht te worden. Sterker nog: wie gewend was om ongestraft chips en patat en pizza's te verslinden, kan daar nu de rekening voor gepresenteerd krijgen. Het is een ware revolutie, op slechts één van de vele aspecten die het leven met CF kunnen bepalen: voedsel. Wat heeft dat veel invloed op de kinderen van toen, de volwassenen van nu. Geen verhaal is hetzelfde, maar dat we er mee te stellen hadden – en nog hebben, dat staat voor mij als een paal boven water. In de CF Registratie zien we de gemiddelde BMI ieder jaar een beetje hoger worden. Dus pas maar op.

*Leven met Lucas, een kind groeit op met CF, 2014

A photograph of two women sitting at a wooden table, eating and smiling. The woman on the left has long brown hair and wears glasses and a pink and white striped shirt. The woman on the right has short brown hair, wears glasses and a plaid shirt, and is smiling broadly. On the table are plates of food, including a large flatbread, and various condiments like jars of jam and bottles of sauce. In the background, there is a blue wall and a framed picture of a dog.

interview

Joyca Kuijpers

“Alles wat gezond was, lustte ik niet”

Vanwege CF was ook voor Joyca Kuijpers (rechts) het advies om gemiddeld meer te eten dan haar leeftijdsgenoten. Er was echter een groot probleem: ze vond bijna niets lekker en weigerde daarom regelmatig het eten dat ze van haar ouders opgediend kreeg. Het leidde tot ruzies aan tafel, waar Joyca soms een uur moest blijven zitten om haar eten alsnog te verorberen. Jaren later eet ze nog altijd niet alles, maar ze werkt aan een oplossing. Op de volgende twee pagina's doet Joyca haar verhaal. “Een avocado vind ik nu opeens lekker.”

Wat de CF-diëtist en haar ouders ook zeiden, jarenlang weigerde Joyca Kuijpers (34) allerlei dingen te eten. Brood, groente en fruit of een bord pasta: ze lustte het niet. Waar altijd werd gedacht aan pure onwil en aanstellerig gedrag, blijkt het een eetstoornis te zijn waar Joyca nu al maanden voor in therapie is. Het helpt haar om meer te durven en kunnen eten. “De angst om nieuwe dingen te eten is helemaal weg.”

Tekst Alex Devilee

Fotografie Lieke Vermeulen

STUKJE KOMKOMMER

Wie Joyca zonder te vragen een bord met eten voorschotelt, moet niet vreemd opkijken als ze er geen hap van neemt. Met name als ze het nog nooit heeft gegeten. Bijna haar hele leven waagt Joyca zich namelijk niet aan het eten van onbekende dingen. De angst dat ze het niet lekker vindt, houdt haar tegen. “Ik zeg snel nee omdat ik niet goed kan inschatten of ik iets lust. Dat heeft met de structuur van het voedsel te maken. Uienpoeder gaat bijvoorbeeld wel, maar een beetje ui door mijn eten niet.”

Een stukje komkommer kan al teveel zijn. “Tot voor kort kreeg ik daarbij een halve paniekaanval. Zodra ik erin beet, blokkeerde ik. Dan lukte het niet om het uit te spugen of door te slikken en moest ik huilen en kokhalzen. Het was alsof mijn lichaam zei dat een stukje komkommer compleet foute boel was en er meteen vanaf wilde.”

Panikeren bij het eten van een stukje komkommer; het zal menig wenkbrauw doen fronsen. “Probeer maar eens uit te leggen waarom dat gebeurt en waarom je weinig lust”, zegt Joyca erover. “Daarom ontweek ik eten bij anderen. Dan zei ik dat ik moe was of geen honger had en soms at ik thuis alsnog. Dat heb ik heel lang volgehouden. Ik vond



“Een verrassingsmenu is mijn grootste nachtmerrie”

dat ik me aanstelde en dat vind ik nu nog steeds als ik ergens ga eten en mensen rekening met me houden. Maar ik ben er wel open over, ook op mijn werk. Daar maken we er grapjes over. Het is beter om het uit te leggen, net als bij CF. Anders wordt het juist een ding. Nu hebben mensen het idee dat het oké is om vragen te stellen. Dat is beter dan dat ze dingen zelf gaan opzoeken en invullen en een verkeerd beeld krijgen.”

RUZIE AAN TAFEL

Als klein meisje lukte het Joyca vanzelfsprekend nog niet om aan haar ouders te vertellen wat ze voelde. Die hadden net als Joyca destijds nog geen idee dat het om een eetstoornis ging en zagen het weigeren van eten als onwil en aanstellerig gedrag. Bovendien wil-

den ze dat Joyca vanwege CF genoeg zou eten. “Ik moest veel eten, want ik was best wel mager en had moeite om op gewicht te blijven. Maar ik lustte nauwelijks iets, wat het allemaal niet makkelijker maakte. Omdat mijn vader daar niet echt rekening mee hield en ik me gedwongen voelde om te eten wat hij maakte, ging eten mij steeds meer tegenstaan. Ik nam het gewoon niet. Dat leidde tot ruzies aan tafel en soms lieten ze me daar een uur zitten.”

Gesprekken met de diëtist hielpen ook niet om Joyca meer te laten eten. “Meestal wordt gevraagd wat je eet op een dag. Dat was al niet veel, en altijd kreeg ik de opmerking dat ik meer groente en fruit moest eten. Dat frustreerde mij als puber. Als het zo mak-

kkelijk was dan deed ik het wel. Maar ik lustte het niet en ook al herhaalde ze het elke drie maanden, nog steeds ging ik het niet eten. Als alternatief om toch genoeg binnen te krijgen, zei de diëtist in mijn bijzijn tegen mijn ouders dat ze mij een chocoladereep moesten geven. Ook dat hielp natuurlijk niet mee, want zoiets onthoud je als kind.”

BIZARRE ETERS

Nu Joyca geen kind meer is, letten haar ouders niet meer op wat ze eet. Tegenwoordig zit ze aan tafel met haar vriendin en pleegzoon. Dat was na een tijdje aanleiding om iets aan haar eetgedrag te doen. “Met mijn vriendin (spontaan) uit eten gaan is niet echt mogelijk. Als we door de stad lopen en we willen ergens wat gaan eten, vraag ik me constant af of ze ergens iets hebben dat ik lekker vind. Ik kan niet zomaar plaatsnemen aan een tafeltje en afwachten wat ik krijg. Een verrassingsmenu is mijn grootste nachtmerrie. Ik moet eerst de kaart checken en dan weet ik of ik er-

gens kan eten. De mogelijkheden daarvoor zijn nu nog te beperkt en mede daarom heb ik een therapeut gezocht.”

Behalve haar thuissituatie lag er nog iets anders aan de basis van het zoeken naar een therapeut. Joyca raakte geïnspireerd door het tv-programma Bizarre Eters. “Ik keek dat omdat ik het leuk vind, pas later herkende ik me in de

mensen die eraan meedoen. Hun situaties zijn wel wat extremer dan die van mij; ik herinner me iemand die alleen nog maar boterhammen met hagelslag at. Maar het zette me wel aan het denken om in therapie te gaan. Eerst liet ik het nog even voor wat het was, totdat ik er thuis teveel hinder van ondervond. Mijn vriendin is vegan en vindt het fijn als ik meer zou kunnen eten. En ik kan niet tegen mijn pleegzoon blijven zeggen dat hij wel groente en fruit moet eten terwijl ik het zelf niet eet.”

MENGSELS

Door de therapeut wordt al snel geconstateerd dat Joyca een eetstoornis heeft. “Zo eigenwijs was ik dus niet”, benadrukt ze daarom maar even. Inmiddels is ze driekwart jaar in therapie en merkt ze de effecten. “Tijdens de eerste sessie moest ik een peer meenemen en daarvan heb ik toen enkele centimeters gegeten. Sinds kort eet ik zo’n peer helemaal en een avocado vind ik ook opeens lekker.” De volgende fase voor Joyca is dingen die ze al lust, mengen met ander voedsel. “Mijn vriendin motiveert me daarbij door te zeggen dat ik van die mengsels het meeste al eens gegeten heb. En gaat het toch niet, dan is dat oké en eet ik het niet. Maar de angst om nieuwe dingen te proberen is weg. Dat is het allerbelangrijkst. Een paniekaanval zoals bij een stukje komkommer zal me niet meer overkomen.” ●





advertorial



Drie vragen over: Voeding

Verpleegkundig consulent **Annelies Kok** en diëtist **Esther van Steenbergen** werken in het Erasmus MC Sophia. Dagelijks houden zij zich bezig met CF-patiënten en voeding. In dit artikel delen zij hun kennis, vanuit jarenlange ervaring én de meest recente inzichten uit het zorgveld.

1- Voedingsadviezen vanuit het ziekenhuis bij CF zijn door de jaren heen flink gewijzigd. Hoe komt dat?

Annelies: “Toen ik in 1979 met CF-patiënten ging werken kregen zij een vetarm dieet omdat zij vette ontlasting hadden. Een conclusie die logisch leek in die tijd. De introductie van pancreas enzymen verbeterde de situatie voor patiënten aanzienlijk. Vetrijk eten werd de norm, waaraan in vet oplosbare vitamines werden toegevoegd. Ook de medicatie verbeterde, waarna de levensverwachting toenam tot een jaar of 40. Veel kinderen kregen in die tijd sondevoeding, gedeeltelijk of alleen maar sondevoeding en/of bijvoeding. Tot 1989 bleef onduidelijk wat de ziekte precies inhield, omdat we nog geen DNA konden bepalen. Toen we dat wel konden werd DNase ontwikkeld, wat het slijm verdunde. Ook inhalatie antibiotica heeft veel verandering gebracht in de behandeling voor CF. Sinds de introductie van modulatoren, zeker de laatste in januari van 2022, is de gezondheid van veel CF-patiënten opnieuw enorm verbeterd. Hierdoor komen meerdere mensen nu voor het eerst in hun leven in aanraking met overgewicht.”

2- Waar ligt de focus bij CF-patiënten momenteel op?

Esther: “Als diëtisten zoeken we voor deze groep naar antwoorden op de vraag hoe je gezond oud kunt worden. Goede voeding betekent de schijf van 5 hanteren, toegesneden op de specifieke behoeftes van de patiënt. Naast vetten en vitamines heb je ook koolhydraten en eiwitten nodig. Eiwitten zijn voedingsstoffen bij het opbouwen van spiermassa. Krachttoename van het hart en de spieren rondom de longen zorgen voor een beter functionerend lichaam. Daarnaast verhoogt het de weerstand en het gevoel van fit zijn. De medicatie heeft echter ook effecten op de hormoonhuishouding die kunnen leiden tot meer eetlust. Het is belangrijk om het gewicht in de hand te houden; er zijn mensen met CF die nu ineens 4 kg per maand aankomen.”

3- Jullie werken met kinderen, een groep waarvoor goed eten toch al een strijd kan zijn. Hoe ga je daar als ouder mee om?

Esther: “Door de ontwikkelingen in de zorg rondom CF gaat het ook steeds beter met de kinderen. Vroeger was het ‘brandjes blussen’, nu is het complete plaatje belangrijk. Tijdens een ouderavond die we recent in het Sophia organiseerden deelden ouders waardevolle tips over de strijd die zij aan tafel vaak leveren met hun kinderen. Zoals ‘neem ze mee tijdens het boodschappen doen’ en ‘betrek ze bij het koken’, zodat kinderen zelf ook een gevoel van controle ervaren op het eten. Zelf zou ik daaraan willen toevoegen: wees consequent. En bepaal als ouder zelf wat er wordt gegeten, maar laat het kind bepalen hoeveel. Tot slot adviseer ik ouders om van het eetmoment een korte, zo plezierig mogelijke belevenis te maken. Laat de teugels soms ook een keertje vieren.”



Wilt u het complete interview met de verpleegkundig consulent en de diëtist lezen? Scan dan de QR-code.



kijkje in de NCFS-keuken

Rotterdam in de ban van CF

Van 7 t/m 11 juni draaide het in Ahoy om CF. Nederland was gastland voor de ECFS Conference: het grootste Europese congres voor CF-professionals uit de zorg, het onderzoeksveld en van patiëntenorganisaties. Het congres werd afgesloten met een eenmalig Nationaal CF Symposium. We nemen een kijkje in de keuken.

Tekst Mirjam den Ouden

HET ECFS-CONGRES

Het ECFS-congres was toe aan de 45e editie en werd met 1750 mensen uit 53 landen druk bezocht. Nederland was met 145 deelnemers goed vertegenwoordigd.

De aanwezigen luisterden naar presentaties en speeches over uiteenlopende onderwerpen: ervaringen van mensen met CF in deze veranderende tijden, behandeling van de oorzaak van CF, maar ook infecties, complicaties, voeding, fysiotherapie en mentale gezondheid. Daarnaast lag het accent op onderzoeken voor mensen die (nog) niet in aanmerking komen voor CFTR-modulatoren, met genezing van CF als doel.

Enkele teamleden van de NCFS vertolkten een vooraanstaande rol in Ahoy. Vincent Gulmans had een belangrijke taak als deelnemer van de PORG: de onderzoeksgroep van CF Europe (de overkoepelende organisatie van Europese CF-organisaties). De agenda van Jacqueline Noordhoek, naast directeur van de NCFS ook president van CF Europe, was gevuld met de ledenvergadering van patiëntenorganisaties uit 39 landen, overleg



met de Amerikaanse CF Foundation en diverse presentaties en speeches. Daarnaast presenteerde Vincent, samen met Dominique Zomer, het Nederlands Trial Consortium. En er was meer.

NATIONAAL CF SYMPOSIUM

‘Hoe dichtbij is de toekomst voor iedereen met CF?’ Over dit thema namen bekende sprekers zoals Michael Boyle (CEO en president van de Amerikaanse CF Foundation) en Andreas Jung (director van de ECFS Patient Registry) het woord op dit symposium. Dat deden Jacqueline Noordhoek en Kors van der Ent (hoogleraar Kinderlongziekten van het UMC Utrecht) ook. Jacqueline belichtte de recente veranderingen in de behan-

deling vanuit het patiëntenperspectief en Kors vertelde hoe hard er gezocht wordt naar oplossingen voor mensen met zeldzame mutaties.

De sprekers hadden niet alleen professionals als publiek op dit symposium, maar ook ouders en andere naasten van mensen met CF. Voor mensen met CF

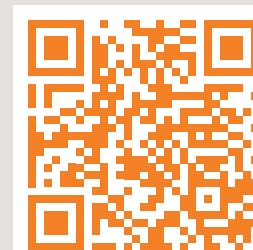
zagen we helaas geen kans om het geheel te streamen. Daarom dit artikel en een podcastaflevering.

Een van de aanwezige én tevreden ouders was Albert (vader van een zoon met CF): “Heel interessant en indrukwekkend wat er allemaal bereikt is en wat er aan zit te komen. En zoveel geld dat alleen al in de Verenigde Staten beschikbaar wordt gesteld, dat belooft wat.”

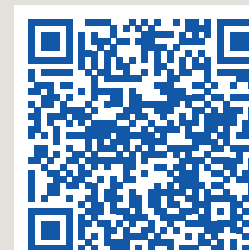
Wil je weten hoe dichtbij de toekomst met CF daadwerkelijk is? Beluister de nieuwste aflevering van onze podcast Zout & zuurstof met daarin onder meer Kors van der Ent: <https://ncfs.nl/leven-met-cf/zout-zuurstof-de-podcast/> •

Belangrijke
niewtjes
uit de
NCFS-keuken

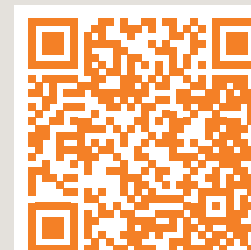
Gloednieuwe editie:
Thijs heeft CF



Elexacافتor/tezacافتor/ivacافتor
(Kaftrio) in de apotheek



Nieuwe webpagina over
zeldzame mutaties



in actie voor cf

Alsof iedereen in de startblokken stond om zich in te zetten voor mensen met CF. Daar lijkt het op nu de coronamaatregelen achter ons liggen. Ruud en zijn vrienden organiseerden na twee jaar wachten in juni de tiende editie van het Huisweid Festival, in september gaat Gijs eindelijk deelnemen aan de Dam tot Damloop, en Ab en de wandelaars van Appelstap zetten zich dit jaar in voor de NCFS.

Tekst Mirjam den Ouden & Alex Devilee

GIJS EN ANNELIES VAN DAM TOT DAM

18 september is 'ie terug: de Dam tot Damloop. En natuurlijk heeft de NCFS weer vijftig startbewijzen beschikbaar voor iedereen die zich al hardlopend wil inzetten voor mensen met CF. Gijs Hulskemper en Annelies Visser waren er daarom als de kippen bij met hun inschrijving. Gijs stond al twee jaar te popelen en heeft een dochtertje (Noor) met CF, Annelies heeft een zoontje

met CF (Jamie) en rent samen met haar zus. Ze hoopt haar schoonzus ook nog zover te krijgen. Annelies: "Vlak voor mijn verjaardag in augustus las ik dat je je kunt laten sponsoren voor het lopen van de Dam tot Damloop. Omdat mijn zus en schoonzus al aan hardlopen deden, vroeg ik ze op mijn verjaardag of de Dam tot Damloop niet wat voor hen was. 'Maar dan moet jij ook meedoen', was hun antwoord. Zo ben ik begonnen met hardlopen. Ik train nu meestal twee keer in de week met loopgroep Berkel. Als ik dat steeds verder uitbouw en het lukt mij om sponsoren te vinden, ben ik in september helemaal klaar voor de Dam tot Damloop!"

Gijs: "Hardlopen is een van mijn grootste hobby's. Ik heb aan verschillende runs meegedaan en de Dam tot Damloop is er een waarvan ik vind dat ik die ook moet gaan doen. Het voelt daarbij goed dat ik dan een prestatie lever voor de mensen die mij sponsoren. Mijn werkgever Bayer gaat mogelijk ook bij-



dragen met 1.000 euro. Maar ik kom dus niet alleen voor het geld, ik wil daar echt wat voor terugdoen. En dat doe ik voor iedereen die CF heeft, niet alleen voor mijn eigen dochter Noor. Het gaat goed met haar, maar ik weet door ervaringen van anderen dat het voor Noor morgen ook heel anders kan zijn. Daarom blijft geld inzamelen belangrijk."

Ren je op 18 september ook mee voor CF? Kijk op <https://ncfs.nl/help-mee/kom-in-actie/dam-tot-damloop-2022/> •

LOTERIJ OPBRENGST: € 5.555

376 spelers deden mee aan de loterij die we in mei en juni organiseerden en dat betekende een opbrengst van € 5.555! Dit mooie bedrag is bestemd voor een onderzoek van de Universiteit Utrecht dat zich richt op een belangrijk eiwit dat niet goed werkt als je CF hebt. Zo komt een behandeling op maat voor iedereen met CF weer dichterbij. Heel erg bedankt dat je hieraan bijdroeg door mee te spelen. En viel jouw lot op 14 juni in de prijzen? Van harte gefeliciteerd!



Wandelspektakel in Appelscha

Dansacts en bandoptredens. Dat kom je tegen als je meedoet aan Appelstap. Stappen door het mooie Drents-Friese Wold, met een start bij daglicht en finish in de schemer in Appelscha. Appelstap is een belevenis op zich: tijdens de wandeltocht van 5 (rolstoeltoegankelijk), 10, 15 of 30 kilometer word je verrast door muziek, licht, theater en vuur.

Op zaterdag 10 september 2022 vindt de vijfde editie van dit spektakel plaats. Ab Pool, lid van de Lionsclub Ooststellingwerf, is één van de organisatoren. "Wij hebben twee doelen: vriendschap en service oftewel het organiseren van activiteiten waarmee we geld verdienen voor het goede doel."

Dit jaar kiezen de 23 Lionsclubleden uit

Friesland de NCFS als een van de goede doelen. "Vrienden van mij hebben een schoondochter met taaislijmziekte. Het gaat nu gelukkig goed met haar, maar het is natuurlijk een vervelende ziekte." Tijd om in actie te komen, aldus Ab. "Medicatie is bijna onbetaalbaar, er moet veel meer geld komen voor onderzoek."

Ab wandelt de tiende september zelf niet mee. Uiteraard is hij wel van de partij, maar in welke rol dat houdt hij nog even geheim. Schrijf je in en wie weet tref je een troubadour, draak of gitarist tussen de koeien in het Drents-Friese Wold. Voor Ab en de andere clubleden is het wandelevenement sowieso geslaagd: "Al die blijde mensen zijn een feestje. Dat geeft ontzettend veel voldoening. En als we Appelstap kunnen afsluiten met een mooie cheque dan is het een topdag!"

Meedoen? Kijk op <https://www.lionsclubooststellingwerf.nl/appelstap/> •

Eindelijk: het tiende Huisweid Festival

"Heel frustrerend, onze handen jeukten", zegt Ruud de Nijs over de twee jaar die hij, zijn vriendengroep en honderden vrijwilligers moesten wachten om de tiende editie van het Huisweid Festival op poten te zetten. Maar afgelopen juni liep heel Warmenhuizen (N-H) en omgeving uit om op Eerste Pinksterdag eindelijk weer het festival bij te wonen. Ruud was verantwoordelijk voor de programmering van het festival en vertelt: "Het festival heeft een tweeledig verhaal. Het is een hoogtepunt voor de hele omgeving van Warmenhuizen. Jong en oud vindt het fantastisch. Aan de ene kant was het voor hen balen dat het twee jaar niet door ging. Aan de andere kant konden we, vooral in 2021, niets ophalen voor de NCFS en andere goede doelen die aan het festival verbonden zijn. Want daar doen we het voor. We organiseren het festival om iets terug te geven aan de samenleving hier, maar ook om geld op te halen voor onderzoek naar ziektes als CF. Daar is het in 2011 mee begonnen, toen een van mijn vrienden vader werd van een dochter met CF en zijn hele leven veranderde. In die tien jaar dat we het festival organiseren, hebben we ruim acht ton opgehaald en in diezelfde periode is de levensverwachting van CF enorm gestegen. Dat we daaraan hebben bijgedragen, kunnen we alleen maar blij van worden." •



alle acties in één adem

Geweldig om te zien dat de lijst met acties weer toeneemt! Een groot dank je wel aan iedereen die zich inzet voor een betere toekomst voor alle mensen met CF. En dat kan op veel manieren zoals je aan de acties kunt zien. Bijvoorbeeld het verkopen van spullen, sportief bezig zijn, donaties vragen bij een bijzonder moment of een statiegeldactie regelen bij je supermarkt.



Donatie bij 90 dagen ongevalsvrij werken
ExxonMobil

5.000



Snert- en kniepertjes verkoop
Kindcentrum 't Echtenest

1.146,45



Kraam bij AH XL in Eindhoven:
130 luiaards verkocht en ontvangen donaties

Ger, Kiki en Maayke 967,90



Parijs Marathon voor CF
Remco en Michiel

3.068



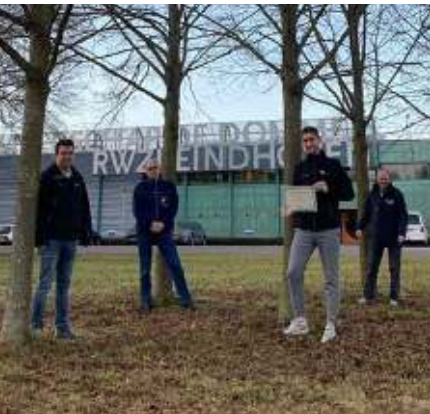
65e verjaardag van Jamie's oma
Mady Visser

775



Afsluiting project Rioolwaterzuivering in Eindhoven
Van Boekel Groep en Waterschap De Dommel

1.500



Jan & Leonieke Renee 07-02-2011
Jan en Leonieke van Ommering

1.090

Diverse acties

Winkeltje Lisanne en Costanza	M.R. Poley	18
Donatie	AH Klaas en Herma Sanders	5.000
Verkoop postzegels	Hans van der Meulen	1746,95
Opbrengst kaartverkoop	Mevrouw G.M.J. Hermelink-Veltmaat	40
Donatie bij verjaardag	Familie De Ronde	500
In plaats van kerstkaarten versturen	J.C.C. Retera	40
Kerstpakkettenactie SAFE B.V.	Ger en Niels Jenneskens	1.224,30
Gewonnen prijs bij kerstquiz	Medewerker DSM	150
Donatie naar aanleiding van werkjubiläum	Richard Verheij	406,50
Donatie	Annie en Harrie Elings	2.000
Donatie na verkoop auto	Wim en Rita Lievaart	500
Goede doelen week Veghel	Peggy van der Velden en medecollectanten	2.262,93

Kerstkaartenactie	Mevrouw E. Post-Uiterweer	50
65e verjaardag	Ans Vrijaldenhoven	227,45
Verkoop hortensia kransen	Jennie Polinder	400
Breien voor goed doel	Breiclub Westvoorde	500
Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volkel-Uden	138,75
Sponsorbijdragen SIDN	April Löwe, Eric de Groot, Michael van Elk, Ivar Derksen, Renate Lombarts	2.500

Steunen is een eitje - Eindejaarscampagne	NCFS	16.357
Collectebus bij Slagerij Pessers, Tilburg	May Osseforth	46,25
Collectebus bij Visspecialist W. Timmers, Tilburg	May Osseforth	99,20

Versierde stenen verkocht	Amber, Daniek, Joey en Louise	30
Donaties gevraagd bij verjaardag en zelf verdubbeld	Ted Hartman	2.140

Opbrengst kaartverkoop	G.M.J. Hermelink-Veltmaat	40
Donaties afscheidsreceptie vervroegd pensioen	Peter Barentsen	270

Donatie familiereünie	Familie Spierings	44
Bruiloft Van der Mel-Van Eldik	Sandra en Jonathan	180
Jamie's eerste verjaardag	Annelies Visser	130

Statiegeldacties

Jan Linders, Het Straatje, Gennep	Mientje Schim-Tebarts	197,30
AH XL, Dukenburg, Nijmegen	Judith van den Hoven	132,90
AH, Mereveldplein, De Meern	Inge Hornis	175
Jumbo, Portbeemden, Eygelshoven	Truus Kattenberg	13,60
Jumbo, Markt, Oirsbeek	Truus Kattenberg	111,30
AH, Kouvenderstraat, Hoensbroek	Truus Kattenberg	221,85
AH, Akerstraat Noord, Hoensbroek	Truus Kattenberg	313,15
PLUS, Orionplein, Treebeek	Truus Kattenberg	80,90
AH Houtwijk, Den Haag	Michel Tactor	260,20
Jumbo, Boterpolderlaan, Raamsdonksveer	Helen van Dun	222,75
PLUS, Burgemeester Krijggemangeerde, Raamsdonksveer	Helen van Dun	83,35

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.

Ter nagedachtenis aan Jeanine Spitters	Mirjam van der Eerden	100
Viering Sam Hooftman	Familie en vrienden van de familie Hooftman	1.490
Ter nagedachtenis aan overoma van Moos	Familie van Roessel	200

Statiegeldacties

Ger Jenneskens

Jumbo, Dr. Struyckenplein, Breda	454,40
AH Prof. De Moorplein, Tilburg	89,90
AH Bloemenoordplein, Waalwijk	101,45
Jumbo Bart van Peltplein, Tilburg	183,75
PLUS Dr. Ahausstraat, Tilburg	15,55
Jumbo, De Hovel, Goirle	85,65
AH, Beeksestraat, Prinsenbeek	103,65
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	76,80
PLUS, Schonckplein, Geertruidenberg	91,65
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	202,30
Jumbo, De Loop, Oirschot	117,90
AH, Jan Heijstraat, Tilburg	400,90
Jumbo, Arkendonk, Oosterhout	142,15
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	241,70
AH, Ueberstraat, Tilburg	99,75
Jumbo, Driehooven, Haaren	156,80
Jumbo, Hilverstraat, Hilvarenbeek	196,20
Jumbo, Grotestraat, Waalwijk	82,45
PLUS, Pieter Vreedeplein, Tilburg	161,10
PLUS, Kerkstraat, Waspik	340,85
Jumbo, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	70,60
AH, Zuiderhout, Oosterhout	315,50
AH, Ginnekenweg, Breda	167,40
PLUS, Julianastraat, Diessen	236,75
Jumbo, Grotestraat, Drunen	334,10
Jumbo, Rootven, Moergestel	95,90
AH, Gelderstraat, Hilvarenbeek	289,50
Jumbo, Stappegoorweg, Tilburg	50,25
PLUS, Dr. Ahausstraat, Tilburg	21,00
Jumbo, Hoofdpoort, Kaatsheuvel	163,10
AH, Dalempromenade, Tilburg	139,55
PLUS, Schonckplein, Geertruidenberg	135,30
AH, Valkeniersplein, Breda	329,55
PLUS, Reigerbosweg, Waalwijk	140,10
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	182,90
Coop, Raadhuisstraat, Gilze	81,15
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	135,25
Jumbo, Donk, Breda	8,95
AH, Pastoor Doensstraat, Bavel	23,85
PLUS, Tongerloplein, Udenhout	281,05
Jumbo, De Burcht, Breda	93,35
Jumbo, Amer, Tilburg	60,15
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	228,50



Jumbo, Dr. Struyckenplein, Breda

Eind april kwam het nieuws dat er leveringsproblemen waren met Creon 10.000: capsules die enzymen bevatten, die veel mensen met CF nodig hebben. Deze enzymen vervangen bij mensen met CF de alvleesklierenzymen die vanwege CF niet kunnen helpen bij het verteren van eten. We spraken Bas Groothuizen over hoe hij met de enzymenschaarste om ging.

WAT GEBEURT ER ALS JE DE ENZYMEN NIET SLIKT?

Als ik ze niet neem, verteert mijn lichaam het eten niet goed en gaan alle voedingsstoffen met mijn ontlasting mee. Dat betekent veel vetten in mijn ontlasting, waardoor ik buikkrampen krijg. In het ergste geval zou ik een darminvaginatie kunnen krijgen. En ik zou heel moeilijk aankomen in gewicht of zelfs afvallen omdat mijn lichaam de voedingsstoffen niet opneemt zonder de enzymen. Ik slik ze daarom al van jongs af aan bij iedere maaltijd.

WAT DEED JE TOEN JE HET NIEUWS OVER DE LEVERINGSPROBLEMEN HOORDE?

Eerst schrok ik omdat ik dacht dat er helemaal geen enzymen beschikbaar meer waren. Dan moest ik vrezen voor o.a. die buikklachten, die wilde ik natuurlijk niet. Ik heb contact opgenomen met m'n behandelend arts voor advies. Ik kreeg grotere capsules met enzymen voorgeschreven en ze gaven me een schema met daarop hoeveel enzymen ik moet innemen bij de hoeveelheid vetten die ik binnenkrijg. Ook heb ik een app om te zien hoeveel vetten er in mijn eten zitten zodat ik zelf ook kan onderzoeken hoeveel enzymen ik moet innemen. Toen ik hoorde dat ik een andere hoeveelheid capsules zou krijgen, waar dus meer enzymen inzitten, stelde me dat gerust.

GROTERE CAPSULES, WAT BETEKENT DAT VOOR ALS JE GAAT ETEN?

Ik heb bij mijn maaltijden en andere dingen die ik eet minder capsules nodig omdat er meer enzymen in zo'n grotere capsule zitten. Wel zal ik bij iedere maaltijd enzymen moeten blijven slikken.

De problemen zijn sinds het begin van de zomer grotendeels voorbij

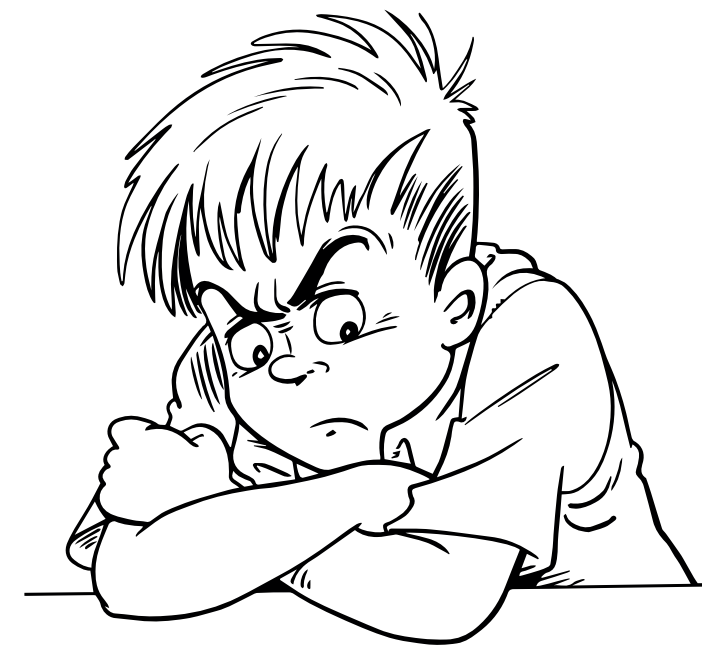
"Ik krijg nu grote capsules met enzymen voorgeschreven"

In gesprek met
Bas Groothuizen (30)
Over
Leveringsproblemen
Creon 10.000



SUF

Vooroordelen, dooddoeners
en quotes over CF



Het lijkt mij
ook zo lekker om alles
te kunnen eten en
nooit dik te worden

ZOUT IS HEEL
SLECHT VOOR
EEN KIND

Oh ja ken ik wel.
Ik heb ook taai
slijm nadat ik
melk drink

Ik wou dat
ik ook net
zoveel mag/kan eten als
jij zonder aan te komen

Is ook *zielig* dat ze niets mag
eten van jou
Zucht, als ik haar laat *eten*
wat ze wil dan heeft ze heel
veel *pijn* in haar buik, dat is
minder *fijn*

*Neem jij de rest
maar hoor, jij
moet er nog van
groeien*

Mijn antwoord:
*zal ik die van
jou dan ook
opeten want jij
kan het juist
niet hebben hè*

Een (CF/long)-verpleegkundige die tegen me zei: "Hoe kom jij toch zo slank?"
Terwijl ik daar opgenomen lag om een sonde te laten plaatsen omdat ik nog maar 40 kilo woog door het vele spugen

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!

cf-onderzoek: de witte jas



Marianne Zwolsman: “Het tijdperk van alles kunnen eten zonder aan te komen in gewicht lijkt voorbij”

In deze Witte Jas praten we met Marianne Zwolsman, Diëtist kindergeneeskunde in het Beatrix Kinderziekenhuis UMC Groningen. Over een nieuw perspectief op voeding, bewegen en lichaamsgewicht.

Tekst Alex Devilee

Vertel, wie is Marianne?

“Diëtist kindergeneeskunde in het Beatrix Kinderziekenhuis. Naast de CF houd ik me bezig met algemene kindergeneeskunde, nierziekten, longziekten en ondervoeding bij ziekte. Ik ben getrouwd en moeder van drie volwassen kinderen. We wonen op een boerderij in de buurt van Groningen en hebben daar kippen, schapen en druiven, we maken zelf wijn en hebben een moestuin.”

Hoe ben je CF-diëtist geworden?

“Ik had altijd al interesse in voeding en de medische wereld. Ik ging studeren in Groningen, liep stage in het UMCG en kreeg daar een baan aangeboden. Toen ik begon als diëtist zag ik de mensen met CF op de poli, er was toen nog geen speciaal behandelteam. Dat werd pas later opgezet en daar kwam ik toen in terecht. Het was geen weloverwogen keuze. Maar werken in een team bevalt me heel goed en CF is een interessant ziektebeeld waarbij voeding belangrijk is. Daarom ben ik altijd in het CF-team blijven werken.”

Waaruit bestaat jouw werk als diëtist?

“Het is voornamelijk patiëntencontact. Op de poli, op de afdeling, of op de IC.



Op de poli zie ik elke week kinderen met CF. Pasgeborenen met CF en hun ouders zie ik het eerste jaar elke keer als ze op de poli komen. Daarna meestal een keer per jaar. Bij problemen wel vaker, bijvoorbeeld met ondergewicht of bij overgewicht. Overgewicht speelt vaker een rol dan vroeger. Samen met artsen en verpleegkundigen zijn we daar druk mee bezig. Verder geef ik regelmatig les en bemoei ik me met gezonde voeding in het kinderziekenhuis.”

Hoe komt het dat mensen met CF nu vaker overgewicht hebben?

Sinds de nieuwe medicatie er is, zien we dat mensen met CF een betere longfunctie hebben en minder ziek zijn. Het lichaam verteert het voedsel beter en is minder bezig met het bestrijden van

infecties. Het energieverbruik is dan minder groot. Het is niet meer nodig om veel meer te eten dan mensen die geen CF hebben, zoals eerder het geval was. Heel vroeger waren mensen met CF vaak klein en mager, waardoor de focus voornamelijk lag op groeien. Die tijd ligt gelukkig achter ons. Toch werd iedereen nog gestimuleerd om vooral energieverrijkt eten te nemen, maar van overgewicht was geen sprake.”

“Nu het makkelijker is om een gezond gewicht te houden, komt overgewicht vaker voor. Dit vraagt als diëtist om een andere benadering. Hetzelfde geldt voor mensen die de nieuwe medicatie nemen. Het advies is om gezond te eten en minder gericht op voeding met veel vet erin. Wel met

gebruik van enzymen uiteraard. Net zoals de schapen en kippen van een bloemrijk graslandje houden, is het eten van groente en fruit belangrijk voor mensen met en zonder CF. We proberen de kinderen en ouders op tijd bewust te maken dat ze niet teveel hoeven te snacken en meer kunnen bewegen. Dan wordt de energie omgezet in spiermassa. Bewegen gebeurt vaak bij de fysiotherapeut. Maar met een betere longfunctie kun je ook makkelijker en intensiever sporten, en dat is niet iedereen gewend. Kortom: het ‘voordeel’ van CF dat je alles kan eten en toch niet aankomt, verdwijnt.”

Wat vind je het leukst aan je werk?

“Dat zijn de gesprekken met de kinderen. Kinderen zijn heel eerlijk. Als ze geen zin hebben gaan ze ook niet hun best doen om het gesprek te laten lopen. De kunst is om het gesprek op gang te krijgen, het gesprek samen aan te gaan en te laten weten waarom ze bij mij komen. Als ze

weggaan en ze zeggen dat het duidelijk was of dat ze er wat van geleerd hebben, dan heb ik een goede dag gehad. Maar alsnog betaalt dat zich helaas niet altijd uit in ander gedrag.”

“Het kan ook best een klus zijn om als ouders altijd in de gaten te houden of het goed gaat met de voeding. Zeker als het kind ergens anders is dan thuis of het eten niet lekker vindt. Hoezeer de ouders, wij als diëtisten of de kinderen zelf het dan anders willen qua voeding, het kan gewoon gebeuren dat iets niet lukt. Dat niet alles haalbaar is wat we zouden willen, moeten we inzien. En iedereen moet begrijpen waarom iets niet lukte. Pas daarna gaan we weer verder. Het leven is meer dan onze adviezen, in de CF-wereld is het is heel normaal dat doelen soms niet worden gehaald en bijgesteld moeten worden. Dat is de belangrijkste les die ik heb geleerd uit de omgang met mensen met CF.”

Hoe zie jij de toekomst wat betreft CF en diëtetiek?

“Waar ik soms bang voor ben is dat men denkt dat het qua voeding wel goed zit en dat een diëtist daarom niet meer nodig is. Dat alle kennis wordt weggegooid. Maar er is nu nieuwe medicatie en daarvan weten we het langetermijneffect nog niet. Misschien treden er nieuwe complicaties op. We richten ons op gezond oud worden.”

Wat wil je mensen met CF meegeven?

“Geniet van wat op je pad komt. En ik zie dat mensen dat doen, ondanks alles wat ze vanwege CF moeten doen. Ik heb respect voor ouders hoe zij met hun soms erg zieke kinderen omgaan. Dit geldt ook voor andere ziektes overigens. Het leven is niet altijd eerlijk, er gebeuren veel vervelende dingen in het leven en in de wereld. Maar ze halen uit het leven wat erin zit. Als je kunt genieten en de leuke dingen kan zien en doen, dan is er een mooie toekomst, zeker ook met CF.” ●



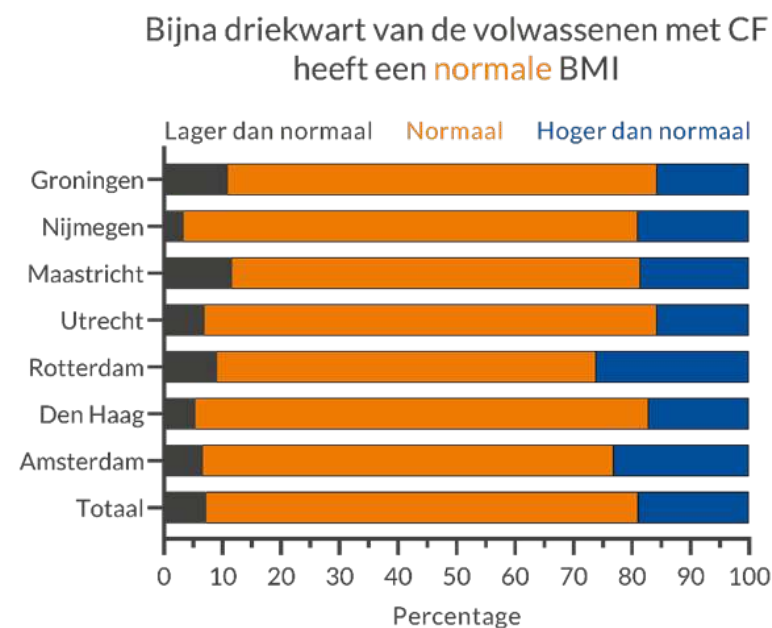
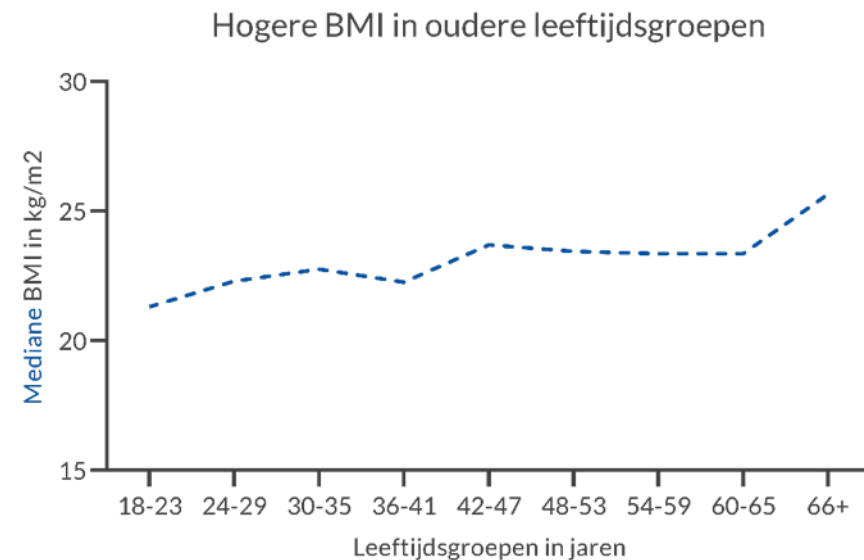
CF-onderzoek: in uitvoering



Onderzoek naar de BMI van volwassenen met CF

Met behulp van de gegevens van de Nederlandse CF Registratie van 2020 heeft de NCFS naar de voedingsstatus van volwassenen met CF gekeken: naar het gewicht, de lengte en de verhouding tussen die twee, de Body Mass Index (BMI). Uit de gegevens blijkt dat er verschillen zijn tussen leeftijdsgroepen en mannen en vrouwen. Daarnaast is de CF-mutatie van invloed op de BMI.

Tekst Vincent Gulmans



DE VERSCHILLEN IN BMI

Een BMI-waarde tussen 18,5 en 25 wordt als gezond beschouwd. De mediane BMI van volwassenen met CF ligt binnen de gezonde waardes, dit geldt voor bijna alle leeftijdsgroepen (figuur 1). In de groep mensen van 66 jaar en ouder heeft de helft een BMI hoger dan 25,6. Over het algemeen is de BMI hoger bij de oudere volwassenen dan bij de jongvolwassenen.

Uit figuur 2 blijkt dat bijna driekwart van de volwassenen met CF een gezonde BMI heeft en 20% van de volwassenen heeft overgewicht, of zelfs iets meer dan dat. Er zijn zowel mannen als vrouwen met CF die overgewicht hebben: 16% van de vrouwen en 21% van de mannen heeft een BMI hoger dan 25 (niet terug te vinden in de figuur).

INVLOED CF-MUTATIE EN GESLACHT OP LENGTE, GEWICHT EN BMI

De bevindingen zijn dat het gewicht en de Body Mass Index (BMI) duidelijk lager zijn bij mannen en vrouwen met een ernstigere CF-mutatie. Gewicht en BMI zijn bij mannen en vrouwen lager in de leeftijdsgroep 18-39 jaar, ten opzichte van veertigplussers.

De lengte van mannen en vrouwen is lager bij ernstigere CF-mutaties. De leeftijd speelt bij mannen geen rol. Bij vrouwen wel, de lengte is duidelijk lager bij vrouwen op jongere leeftijd met een ernstigere CF-mutatie.

Deze bevindingen suggereren dat ernstige CF-mutaties een negatieve invloed hebben op de BMI, het gewicht en de lengte van volwassenen met CF.

WAAROM ONDERZOCHTEN WIJ DE VOEDINGSSTATUS?

De voedingsstatus van mensen met CF is belangrijk, ook op volwassen leeftijd. Over het algemeen zijn mensen met CF kleiner dan gezonde mensen. In eerdere studies is gesuggereerd dat CFTR-eiwit zou kunnen werken als een groeifactor. Onze veronderstelling was dat het type CF-mutatie een rol speelt bij de lengte van volwassenen met CF.

HOE KWAMEN WIJ TOT DEZE RESULTATEN?

We hebben de gegevens van 863 volwassenen met een bevestigde



CF-diagnose en geen geregistreerde zwangerschap in 2020 geanalyseerd. De CF-mutatie werd als ernstig bestempeld als iemand twee F508del-mutaties, twee minimale functiemutaties of een combinatie daarvan heeft. We bestempelden mutaties met een restfunctie en alle

andere mutaties met een bekende positieve reactie op CFTR-modulatoren als milder. Mensen met onbekende types van CF-mutaties werden buiten de analyses gelaten (dit waren 36 mensen). Daarna hebben we met statistische toetsen naar de verschillen gekeken. ●

- ADVERTORIAL -

MVW voor een juiste Vitamine balans

Een juiste balans in vitamines en mineralen is essentieel en voor mensen met CF een belangrijk aandachtspunt bij hun dagelijkse voeding.

Bij diverse bestaande voedingssupplementen zijn veel gehoorde klachten: een slechte adem en een vervelende nasmaak. Dat kan er voor zorgen dat een supplement niet consequent of helemaal niet ingenomen wordt.

Bovendien bevatten bestaande supplementen slechts 1 vitamine D dosering. Dat betekent dat wanneer men meer of minder behoefte heeft aan vitamine D, bijvoorbeeld bij het wisselen van de seizoenen, er meer pillen geslikt moeten worden, of dat de enkele dosering juist te hoog is.

Om te zorgen dat mensen met CF moeiteloos hun vitaminebalans op peil houden zijn er de MVW-Multivitamines. Met MVW krijg je de juiste mix van vitamines binnen en met de gepatenteerde samenstelling geen last van een nare smaak of adem. Medische wetenschappers hebben het dan over de A, D, E en K vitamines. MVW-Multivitamines hebben deze uitgebalanceerde mix, aangevuld met vitamine B en Zink. Afhankelijk van de behoefte zijn drie vitamine D doseringen beschikbaar: D1500, D3000 en D5000. Het is zo niet nodig om meer pillen te slikken wanneer in overleg de dosis verhoogd moet worden.

“Onze gebruikers van MVW-Multivitamines zijn zeer te spreken over de neutrale- of fruitsmaak. De vitamines zijn gemakkelijk in te nemen, ook door kleine kinderen en zonder vervelende nasmaak. De medicatietrouw is daardoor zeer hoog”.

Voor volwassenen is er de kauwtablet of softgel. Voor kleine kinderen zijn er visceuze druppels met sinaasappelsmaak, die goed in de mond blijven. Bovendien zijn de MVW-Multivitamines lactose én glutenvrij.

Zelf de voordelen van MVW-Multivitamines ervaren?

Neem dan contact op met je arts of diëtist in één van de expertise centra.



- www.cfvitamines.eu -



Distributeur van MVW-Multivitamines is Evibra Healthcare BV uit Breda. www.evibra.eu





Uw therapie in vertrouwde handen

Ziek zijn heeft een grote invloed op iemands leven. Dat begrijpen wij als geen ander. Daarom zijn wij er voor u!

U verdient de beste ondersteuning tijdens uw zuurstof- en verneveltherapie. De apparatuur die u gebruikt, moet van de hoogste kwaliteit zijn. En bij vragen en problemen wilt u kunnen rekenen op snel contact met deskundige medewerkers. Het liefst 24 uur per dag, 7 dagen per week. Dat alles vindt u bij ons.

Wij zorgen dat u het optimale uit uw therapie kunt halen. Dat is een verademing.

Gastblog

Eveline Machielsen

EEN T(R)OEFJE SLAGROOM...

Onze kinderen Stef (14 jaar) en Fiene (10 jaar) weten niet beter dan dat er dagelijks verse groenten op het menu staan. En we kunnen wel stellen dat het allebei goede eters zijn. Ze hebben zéker hun voorkeuren, maar over het algemeen lusten ze aardig wat en gaan ze iets nieuws proeven niet uit de weg. Mijn partner en ik hebben vanaf het moment dat ze klein waren dan ook nooit issues gemaakt van borden leeg eten en een uur aan tafel moeten blijven zitten om die ene schep worteltjes nog naar binnen te werken. We zitten daarmee gelukkig op dezelfde golflengte. Eten ze vandaag niet of niet veel? Dan zullen ze het morgen weer wel inhalen...

En ik beseft dat ik makkelijk praten heb, want de andere dag halen ze het inderdaad altijd wel weer in. We zijn gezegend met twee kinderen die van kleins af aan al goed groeiden.

Fiene heeft CF en vanaf het moment dat zij als eenjarige volledig met onze maaltijden mee ging eten, staan we toch wat meer stil bij hetgeen we eten. We aten al gezond, dus dat zat goed. Maar hier kwam bij dat het ook van belang is om vet- en eiwitverrijkte voeding te eten. Zo was er tijdens het eten van frietjes geen limiet voor het opscheppen van de satésaus. Dat zorgde er bij ons voor dat je qua opvoeding en grenzen stellen ook anders gaat denken en handelen. We zeggen niet zo vaak 'nee' tegen Fiene als het gaat om een extra grote klodder mayo of een extra bakje satésaus bijbestellen in het restaurant. Waar we normaal zouden zeggen 'goed is goed, er wordt



niets meer bijbesteld ben maar tevreden met wat je hebt', zijn wij daar nu eenmaal wat makkelijker in. En automatisch dus ook naar Stef. Tja, zuslief mag het tenslotte en als je hem dan hoort zeggen; "Het zou wel heel oneerlijk zijn om je ene kind wel chips te geven en je andere kind niet. Toch, mam...?!", zorgt dat er bij ons voor dat we wat vaker overstag gaan. Ach ja, je kunt je kind ook op andere gebieden grenzen aanleren en opvoeden en bij ons zit hem dat nu eenmaal niet in de eetsituaties... Dat resulteert in dat onze kinderen naarmate ze ouder worden heel goed weten op welke manier ze een extra bak chips kunnen bemachtigen en op welke

manier ze die aanvraag moeten insteken; "Mam, mogen we chips? Het is warm weer en dat extra zout is voor Fiene alleen maar goed. En dat extra vet kan ze trouwens ook wel goed gebruiken, toch?! Mam...?" De slimmeriken... En zeg dan maar eens 'nee'... En als ik tegen beter weten in een poging doe om pedagogisch verantwoord een keer een niet ál te uitgebreid toetje te eten, wordt ook de slagroom tegenwoordig als troef en joker ingezet. Want inmiddels heeft Fiene CF-gerelateerde diabetes (CFRD) en als de suikerwaarden wat aan de lage kant zijn, kun je volgens haar toch het beste wat voedsel met suiker nemen. En als daar dan ook nog wat extra vetten inzitten, dan is dat allemaal alleen maar goed als je CF hebt en een echte win-winsituatie, aldus Fiene... Dus worden er hier tegenwoordig heel wat t(r)oefjes slagroom genuttigd...! •



*“Tegen patat
zegt mijn dochter
nee bah”*

interview

Linda van der Ven

Een rondje door de supermarkt is voor Linda van der Ven geen gewoon rondje. Natuurlijk staan de dagelijkse boodschappen op haar lijstje, maar daarna begint het pas. Haar twee kinderen Levi en Fay hebben taaislijmziekte, waardoor hun voedingspatroon anders is dan dat van Linda en haar man Ronald. Ook nog eens rekening houdend met wat haar kinderen wel en niet lekker vinden, schaft Linda speciale producten voor hen aan. Op de twee pagina's hierna gaat Linda in op het (op)voeden van Levi en Fay.

“Het is niet makkelijk om die extra's erin te krijgen.”

Geen halvarine of margarine, maar roomboter. Geen magere yoghurt, maar volle yoghurt. En zo kan Linda van der Ven (45) nog wel even door- gaan over hoe de inhoud van haar ijskast veranderde sinds zij en haar man Ronald twee kinderen met taais- lijmziekte hebben. Levi (11) en Fay (6) zijn bovendien geen makkelijke eters, waardoor het soms een hele uitdaging is de kinderen genoeg én gezond te laten eten. Daarover vertelt Linda in dit interview.

Tekst Alex Devilee

Fotografie Nouks Visuals

GLUTENALLERGIE

Het moment dat het leven en daar- bij het voedingspatroon van Linda en Ronald compleet verandert, komt net voordat Linda gevraagd wordt of ze lei- dinggevende wil worden binnen het kin- derdagverblijf waar ze werkt. Hun zoon Levi is dan anderhalf jaar en heeft klach- ten die bij CF passen. Toch wordt daar niet aan gedacht, ook niet tijdens de zwangerschap. “Ik moest in het zieken- huis bevallen omdat Levi in het vrucht- water had gepoept. De verloskundige zei dat ze nog nooit poep in zo’n kleur had gezien”, vertelt Linda. “Na de bevalling waren bepaalde waardes niet goed, dus moesten we blijven. Maar uiteindelijk zijn we toch naar huis gestuurd.”

In de anderhalf jaar die volgt, tot Lin- da en Ronald horen dat Levi CF heeft, hebben ze door de klachten van Levi al het vermoeden dat er iets niet goed zit. “Levi dronk heel veel, waardoor wij dachten dat de borstvoeding niet goed was. En hij verteerde het eten niet goed, had vaak trek, groeide niet voldoende en was huilerig”, blikt Linda terug. “Toch zei de arts dat zoiets va- ker voorkomt en dat Levi een blij baby was. Het zou wel goedkomen. Onze zorgen werden dus niet gehoord, tot- dat het consultatiebureau zei dat we



het hogerop moesten zoeken.”

Bij het consultatiebureau krijgen Lin- da en Ronald een doorverwijzing en zo komen ze weer terug bij dezelfde arts. Die stemt in met een zweettest, wil dingen uitsluiten en onderzoeken. “Eerst dachten we aan glutenallergie”, zegt Linda. “Wat het was, zouden we twee weken later horen. Maar na één dag kwam de arts al bij ons terug. Hij was met stomheid geslagen, had totaal niet aan CF gedacht. Ik al wel, omdat de klachten van Levi pasten bij wat ik in de tussentijd had gelezen over CF. Maar dat maakte het nieuws niet min- der zwaar. Horen dat Levi CF had – toevallig op vrijdag de dertiende – met het advies om niet op internet te kij- ken tijdens dat weekend, was voor ons het allerergste moment.”

ANGST EN ONZEKERHEID

Het gewone leven dat Linda en Ronald leiden, bestaat opeens niet meer. On-

bezorgdheid maakt plaats voor angst en onzekerheid. “Er kwam heel veel op ons af”, herinnert Linda zich. “We moesten vaak naar het ziekenhuis en bij vrijwel alle dagelijkse dingen moesten we opeens rekening houden met CF. Op verjaardagen, bij een springkussen of badje... En liever geen handen in de mond. Dat was allemaal nieuw voor ons. Omdat je onzeker en angstig bent over het verloop van de ziekte, ben je automatisch erg voorzichtig en heb- ben we ook dingen vermeden. Bij elke verkoudheid vroegen we ons af ‘wat doen we nu?’. Je weegt dus telkens af wat wel en niet kan. Bij Levi, en bij je- zelf. Wilde ik leidinggevende worden op het kinderdagverblijf, en kon dat nu nog wel? Ik besloot dat het mogelijk was en ik moest door zoals de wereld dat ook deed. Dat de wereld doorleeft terwijl je net hebt gehoord dat je kind ernstig ziek is, was zwaar. Het duurde denk ik anderhalf jaar voordat we geaccep- teerd hadden dat Levi CF heeft.”

“Na een aantal jaar kwam de tweede kindervens”, vervolgt Linda. “Natuur- lijk was er een kans op een tweede kind met CF, daarom zochten we veel infor- matie op. Wilden we al dan niet bewust nog een kind op de wereld zetten dat CF heeft? Dat was een moeilijke afwe- ging. Maar we zagen hoe gelukkig we waren met Levi en langzaam kwamen er betere medicijnen op de markt. We besloten ervoor te gaan. Het werd een dochter (Fay) en ze bleek ook CF te hebben. Fay had een andere start dan Levi. Ze had een darmverstopping, lag drie maanden in het ziekenhuis en onderging drie operaties waarbij een stuk van haar darm is verwijderd. Maar nu gaat het gelukkig goed met haar, en met Levi. De ziekte is grillig, het kan zo weer anders zijn, dus we genieten veel bewuster van de normale dingen.

ONOPVALLEND

Dat Levi én Fay CF hebben, betekent dat er op het gebied van voeding ook veel nieuws op Linda en Ronald af komt.

De speciale voedingspatronen zijn even wennen voor het koppel uit De Lier. “Het begon natuurlijk bij Levi. Volle yoghurt in plaats van magere of half- volle yoghurt en roomboter in plaats van halvarine of margarine. Dat was een hele verandering voor ons. Omdat we die producten zelf niet teveel wilden nemen, gingen we aparte producten voor Levi aanschaffen. Daardoor raak- te onze ijskast anders gevuld. Dat is nog steeds zo, ik zorg dat ik altijd speciale dingen voor onze kinderen in huis heb. Levi krijgt vaak een extra plak grillworst of een extra stuk kaas. En we laten zijn brood dikker snijden en beleggen het ruimer.”

Dat Levi relatief meer eet en voe- dingsmiddelen krijgt waarbij het vet- gehalte wat hoger is, spoort Ronald en Linda aan om te waarborgen dat hun zoon ook gezonde dingen binnen- krijgt. “Natuurlijk stimuleren we hem om een bruine boterham met kaas te eten, of een banaan. Hij krijgt ook niet





zomaar een chocoladereep of chips. Soms is het goed dat hij zo'n energieboost krijgt, we geven het hem als hij intensief bezig is geweest. Alleen is Levi nooit moe en daardoor heeft hij niet het gevoel dat hij wat extra's nodig heeft." Daarnaast trekt Levi niet meteen aan de bel als hij honger heeft, weet Linda. "Vroeger wilde hij op verjaardagen juist niets eten. Als de rest wilde eten, wilde hij liever spelen. Stiekem had hij dan toch honger, alleen liet hij dat niet merken. Nog steeds geeft hij niet snel aan dat hij trek heeft. Dat maakt het lastig om die extra's erin te krijgen. Daarom proberen we het een beetje onopvallend te doen, zoals met die stukjes worst. Of we geven hem wat meer zuivel, zoals de diëtist ons aanraadt. Die zegt ook dat Levi meer moet eten, maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan."

Levi's zusje Fay houdt er ook geen simpel voedingspatroon op na. Allereerst kan ze niet goed tegen bepaalde voedingsstoffen en heeft ze door haar darmproblemen sneller last van buikpijn. "Het klinkt gek, maar tegen patat zegt Fay 'nee bah'. Dat wil ze niet meer omdat het haar buikpijn geeft",

verklaart Linda. "Haar lievelingseten is nu aardappelen met witlof." Waar Fay ook erg van houdt, is groente en fruit. "Ze is echt van zulke tussendoortjes. En ze vraagt veel om lekkere dingen. Wij willen juist dat ze af en toe een tussendoortje neemt en aan drie maaltijden per dag komt. Daar naartoe werken, kostte ons veel moeite. Je wil dan soms zeggen oké dan eet je niets, maar dat zeiden we niet. In plaats daarvan hebben we haar vaak gevoerd. Anders at ze gewoon niet. Dat was ook zo bij het eten van brood. Ze kreeg geen boterham weg bij het ontbijt. Dat gaat nu veel beter, maar we moesten erg ons best doen om het allemaal voor elkaar te krijgen."

ENZYMEN

De kinderen genoeg laten eten is soms moeilijk genoeg voor Linda en Ronald, en dat is niet het enige. Levi en Fay slikken enzymen bij al het eten waar vet in zit. Deze pilletjes helpen om het eten beter te verteren en ze verminderen de buikpijn. Dat het handig is om de enzymen te slikken begrijpen de kinderen intussen, maar dat ze ook altijd worden ingenomen heeft Linda niet volledig onder controle. "Op school

doet Levi het zelf altijd goed en als wij erbij zijn en kunnen helpen is het geen probleem voor hem. Zijn we er niet bij, dan kan hij de enzymen sneller vergeten. Op schoolreisjes of kinderfeestjes bijvoorbeeld. De enzymen innemen op een partijtje vindt hij sowieso niet fijn. Heel lang lustte hij niet veel, waardoor hij de eetmomenten extra spannend vond, dan niet at en zo de enzymen oversloeg. Daarom vraag ik altijd aan de ouders van het jarige kind wat ze gaan eten en drinken. Als Levi dat niet lust, geef ik hem zijn eigen eten mee en wat appelmoes voor de enzymen. Dat is veilig en vertrouwd voor hem. Ik zoek altijd uit wat er gegeten wordt als hij ergens naartoe gaat waar ik niet bij ben. Ik moet het vooraf gewoon weten. Hij vraagt er zelf ook naar: 'Hoe we het gaan doen' en 'Ga je mee?'. Als dat niet zo is, moeten we hopen dat hij de enzymen neemt. Nu gaat hij de puberteit in en moet hij meer eten omdat hij harder zal groeien. Dus moet hij vaker enzymen innemen. Hopelijk lukt dat. Zo niet, dan kan ik hem altijd nog herinneren aan wat de diëtiste tegen hem zei. Daar neemt hij het misschien eerder van aan", besluit Linda met een knipoog. •

Cystic Fibrosis (CF) en Alvleesklierenzymen



Het verloop van Cystic Fibrosis (CF) of taaislijmziekte is grillig en voor iedereen verschillend. Bijna altijd ontstaan klachten in de longen en in de spijsverteringsorganen. Bij CF komt vaak alvleesklierinsufficiëntie voor. Door het taaie slijm verstopen de afvoerkanaaltjes in de alvleesklier en komen er niet genoeg enzymen vrij voor de vertering van de voeding. Daardoor kan het lichaam de voedingsstoffen, vooral de vetten, niet goed opnemen. Dit zorgt voor een opgeblazen gevoel, buikkrampen, gasvorming en vette ontlasting. Ook ontstaan er vitaminetekorten en verslechtert de voedingstoestand. Het innemen van alvleesklierenzympreparaten kan hierbij helpen.

<https://ncfs.nl/over-taaislijmziekte/behandeling/voeding/>



Twee jaar lang volgde fotografe Linda Bouritius de familie Hortensius met haar camera. Een gezin met vier kinderen waarvan twee met CF, maar bovenal een alledaags gezin net als ieder ander gezin. Dat in beeld vangen was haar missie. Lis Hortensius: “Vanaf het eerste moment dat Linda binnenliep in ons gezin klikte het. Linda heeft de gave om onzichtbaar aanwezig te zijn en op die manier hele bijzondere en waardevolle foto’s te maken. Waar je normaal gesproken alleen vaste momenten op de foto zet (feestdagen en verjaardagen) hebben we nu een beeld van het dagelijks leven en dat over een langere tijd verspreid. Ontroerend en zeer kostbaar voor ons. We zijn dankbaar voor deze tijd.”



cf-ervaringen

“Uuhhh nee, CF staat niet voor Comfort Food”

Ik ben de trotse moeder van Falco van 15 jaar, Finn van 13 jaar en de tweeling Anna en Jop van 5 jaar. Ons CF-verhaal begon in 2019 bij de KNO-arts in het Meander, waar Falco terecht kwam in verband met poliepgroei in de holtes van zijn hoofd. Al gauw blijkt er meer aan de hand te zijn en zitten we een tijd later met alle kinderen bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Alle vier ondergaan ze onderzoeken en zo komt er een “score” uit van 2 kinderen met CF, 1 kind drager en 1 kind niet drager. Nu, een paar jaar verder, zijn we aardig in routine qua ziekenhuisafspraken, onderzoeken en helaas ook operaties.

Tekst Laura

Waar we als gezin tegenaan lopen in het dagelijks leven is het vinden van geschikte voeding voor ons alle zes. Want daar waar de CF-jongens het goed doen op bijvoorbeeld veel zout en producten die veel energie bevatten, ben ik met mijn te hoge bloeddruk zeker niet gebaat bij veel zout. En dat is dan nog een vrij simpel voorbeeld. Ondanks dat we bij de diëtiste van het WKZ heel fijn geholpen worden, blijft het thuis echt een struggle om mijn twee pubers aan voldoende groente

en fruit te krijgen. ‘Poeh hé mam, serieussss?’ is geen vreemde reactie als ik in het weekend weer eens met een banaan aankom i.p.v. iets om te snaanien. En met vrienden in de aula is het veel gebruikelijker dat er een saucijzenbroodje gekocht wordt i.p.v. iets gezonds. Ergens weet ik ook wel dat het niet alleen specifiek met CF te maken heeft maar ook met pubers in het algemeen. Maar zoals vele lotgenoten zullen begrijpen, legt CF wel een bepaalde druk en focus op een gezin.

Ik ben niet iemand die bij de pakken neerzit, dus ben ik gaan zoeken naar recepten die voor alle gezinsleden geschikt zijn. Daarbij moet ik rekening houden met mijn man: een hartpatiënt. Ikzelf met mijn hoge bloeddruk, Falco en Finn met hun CF en volop in de hormonen, en de tweeling, ook volop in de groei.

En ja... we zijn nog steeds zoekende.

Dit doen we door bijvoorbeeld Hello Fresh gerechten te proberen. Het leuke daarvan is dat we dingen eten die we niet gewend zijn, en dan ontdekken dat het heel lekker is en ook nog eens gezond!

We proberen de jongens ook meer te betrekken bij de maaltijd: help maar eens mee met de boodschappen bijvoorbeeld, of met het koken. ‘Mam die gevulde kipfilets in coppa di parma zijn lekkerder dan ik dacht!’ is dan echt leuk om te horen aan tafel. Die betrokkenheid bij de maaltijd lijkt een positief effect te hebben op hun kijk en kennis betreft voeding.

Ik hoop dat er ooit een receptenboek op de markt komt dat speciaal gericht is op mensen met CF, per leeftijdscategorie. Want een kleuter met CF zal vast weer andere dingen nodig hebben dan een puber met CF. Ik weet dat dus eigenlijk niet precies...

Het blijft echt een enorme uitdaging, en het gaat ook met ups en downs.

Maar omdat de ups steeds meer de overhand krijgen, zie ik er de lol van in om te blijven speuren! ●



Op verzoek van Laura is haar achternaam weggelaten

interview

Vincent Gulmans

Een tijdperk op zich

Als kind dromen van een baan als die-renarts, maar uiteindelijk bijna je hele werkende leven wijden aan mensen met taaislijmziekte. Het is het verhaal van Vincent Gulmans. In juni nam hij afscheid bij de NCFS om met pensioen te gaan. Wat heeft hij veel voor de CF-community betekend. En niet alleen vanuit zijn functie als Hoofd Onderzoek & Kwaliteit van Zorg. In dit interview blikken we terug op zijn 42-jarige loopbaan.

Tekst Mirjam den Ouden

KENNISMAKING MET TAAISLIJMZIEKTE

Het is 1980 als Vincent in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) start als kinderfysiotherapeut. Al snel specialiseert hij zich in CF. “Het werken met jongeren en kinderen met CF vond ik heel boeiend. Je ging voor een lange tijd een band met hen en hun ouders aan.” Het directe en intensieve contact maakte het werk als fysiotherapeut voor Vincent erg bijzonder. “Je bent fysiek bezig en daarmee kom je ook heel dichtbij. Ik heb hele mooie gesprekken mogen voeren, ook met jonge kinderen.” Vincent kan zich een tienjarig meisje nog goed herinneren. “Dat meisje was een krachtig en wijs figuur en praatte haar ouders door haar sterfproces heen.”

In de jaren '80 waren er nog geen CF-centra voor volwassenen. “Iedereen bleef bij de kinderarts, soms was iemand 25 jaar en overleed. Dat was oud.” Vaak



begeleidde Vincent hen vrijwel tot het laatste om wat verlichting te geven. Het persoonlijke contact heeft het leven van Vincent verrijkt. “Hele wezenlijke levensvragen en de antwoorden daarop werden besproken of bleven onuitgesproken maar waren wel aanwezig.”

HART VOOR ONDERZOEK

In zijn beginjaren bij het WKZ lag zijn focus op patiëntenzorg, maar al snel ging Vincent steeds meer onderzoek doen. Na 21 jaar nam hij afscheid van het WKZ om als kwaliteitsmanager aan de slag te gaan bij het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR), nu onderdeel van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Na een paar jaar werken bij het IKNL zag Vincent in 2005 een vacature. “De NCFS wilde meer met onderzoek gaan doen en was op zoek naar een coördinator. Ik dacht meteen: ‘dit is mijn baan!’ Ik zat toen middenin allerlei pro-

jecten. Toen ik 's nachts een keer wakker werd dacht ik ‘ik moet het mezelf toestaan om te vertrekken’. Toen heb ik gesolliciteerd.”

Het voelde als thuiskomen toen Vincent bij de NCFS begon. “Ik kende natuurlijk een heleboel professionals vanuit mijn WKZ-tijd, zowel nationaal als internationaal. Het was heel fijn om die contacten weer op te pakken.” Extra bijzonder voor de 65-jarige waren de contacten met de mensen die hij in het WKZ had behandeld. “Het is heel mooi om te zien dat sommige jonge kinderen inmiddels volwassen zijn en een toekomst voor zich hebben.”

Een toekomst die mede dankzij Vincent is gerealiseerd. Maar waarom vindt hij onderzoek eigenlijk zo'n mooi vakgebied? “Je vertaalt de wensen van mensen in onderzoek en vertaalt de resultaten ook weer terug. Door systematisch te kijken kun je de zorg verbeteren.”

EEN WERELD VAN VERSCHIL

In de 42 jaar die Vincent heeft gewerkt, is ontzettend veel veranderd. “De vele ontwikkelingen hebben voor mij meegewogen om vervroegd met pensioen te gaan. Rond de zomer van 2022 is voor 80% van de mensen met taaislijmziekte een medicijn beschikbaar dat het basisprobleem aanpakt.”

De opkomst van deze CFTR-modulatoren is niet de enige ontwikkeling die Vincent is bijgebleven. Ook de ontdekking van het CFTR-gen en de eerste longtransplantatie in Nederland, in 1990, weet hij zich nog goed te herinneren. En om in te zoomen op het thema van deze Adempauze: “Toen ik begon was het dieetadvies vetarm ‘want die vetten verteert je niet’. Kinderen waren slecht doorvoed. Pas begin jaren '80 is in Nederland de dieetomslag naar vetverrijkt eten in combinatie met pancreasenzymen gekomen.”

En waar artsen vroeger adviseerden om rustig aan te doen, is er bewustwording gekomen dat bewegen en trainen juist van goede invloed zijn op de kwaliteit van leven en op de prognose. “Een enorme verandering waar ik ook met mijn onderzoek aan heb bijgedragen.”

ONDERZOEK ONDER VINCENTS VLEUGELS

Toen Vincent in 2006 bij de NCFS startte, was er weinig infrastructuur en geld. “Ik kreeg, dankzij de visie van Jacquesliën Noordhoek, samen met Johanna Vermeulen (voormalig Hoofd Bedrijfsvoering, red.) een aanstelling voor - ik meen - twee jaar om te bewijzen dat we geld konden genereren én daarmee ook onderzoek konden gaan opzetten.”

Het opzetten van de Nederlandse CF Registratie was een van zijn eerste taken. “En ik heb een ronde gemaakt langs alle CF-onderzoekers in Nederland: wat doen jullie, wat willen jullie, wat hebben jullie gedaan en hoe sterk is jullie infrastructuur.”



Daarnaast stond het in kaart brengen van de onderzoeksprioriteiten van mensen met taaislijmziekte hoog op zijn agenda. Deze prioriteiten vormden de basis voor de samenwerking tussen de NCFS en de CF-centra en hebben uiteindelijk geleid tot een officieel onderzoeksnetwerk: het Nederlands CF Trial Consortium. “Allemaal om ervoor te zorgen dat de zorg voor mensen met CF zo goed mogelijk wordt.”

Verder speelde Vincent een belangrijke rol bij de ontwikkeling van zorgrichtlijnen en de implementatie daarvan. Maar ook het coachingsprogramma is opgezet in het tijdperk ‘Vincent’; een waardevol programma waar mensen nog steeds gebruik van maken.

Alle efforts van Vincent zijn onmogelijk in twee pagina's te vatten, maar het HIT CF programma verdient een vermelding. “Tijdens HIT CF 1.0 kwamen de minidarmpjes als ontdekking naar voren. Het is een enorme innovatieve methode gebleken die nu wereldwijd wordt toegepast.”

VAN ONDERZOEK NAAR BRONS GIETEN

Vincent kijkt met een goed gevoel terug op zijn tijd bij de NCFS, waarin hij veel bereikt heeft: “Ik ben trots.” En hij kijkt met vertrouwen naar de toekomst. “Er wordt nu met minidarmpjes gewerkt voor mensen met zeldzame mutaties. Speciaal voor hen is dit jaar HIT CF 3.0 gelanceerd. En uiteindelijk zal CF via gentherapie te genezen zijn.” Ook de afdeling Onderzoek zelf laat Vincent met een gerust hart achter. Dominique Zomer (nu Medewerker Onderzoek & Kwaliteit van Zorg, red.) neemt het stokje over. “Ik ben heel blij dat ze dat doet, ik heb er alle vertrouwen in dat ze dat heel goed kan.”

Privé ziet Vincent de toekomst ook zonnig in. “Mijn vrouw en ik passen twee middagen op de kleinkinderen. Ook wil ik beeldhouwen en schilderen weer oppakken.” Verder staan een cursus meubel maken en brons gieten op de agenda. En Vincent gaat een dag per week in een hospice werken. Zo is de cirkel rond: hij begon zijn carrière als zorgverlener en ook daarna blijft Vincent van betekenis voor anderen. ●


 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.

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 consuminderen en vegetariër zijn als je CF hebt.

Hoe'st?

Tekst Irène Mols

DEUGDEERNE

Het zijn verwarrende tijden waarin we leven.

De wereld staat in de fik. Het klimaat sterft waar we bij staan, pandemieën zijn niet langer beangstigende verhalen uit een ver en minder geciviliseerd verleden. De kloof tussen arm en rijk blijft groeien, hongersnoden bedreigen nog steeds een groot gedeelte van de wereldbevolking. En met lede ogen zien we de afschuwelijke situatie in Oekraïne aan. Het is, kortom, niet niks allemaal.

Hoewel mijn miserabele bestaan slechts een druppel op de gloeiende plaat van moeder aarde is, probeer ik mijn ecologische voetafdruk toch zo bescheiden mogelijk te houden. Als iedereen dit deed was het gros van de problemen wellicht meteen opgelost, maar dat is vast weer te simpel gedacht.

Het vliegtuig deed ik jaren geleden al in de ban. Dat ik te schijterig ben om mezelf via de lucht te laten vervoeren houd ik graag voor mezelf. Waar het kan probeer ik de auto te laten staan en in plaats daarvan de benenwagen te nemen. De komst van de welbekende CFTR-modulatoren draagt daar beslist aan bij. Het maakt nogal verschil of je fluitend van ademnood of levenslust naar de brievenbus wandelt. Ook ben ik bewust gaan consuminderen. Ik denk langer na over de aanschaf van spullen. Heb ik het echt nodig? Moet het per se nieuw of kan het ook tweedehands?



Is het de koopjeuk die bevredigd moet worden of stijgt mijn kwaliteit van leven daadwerkelijk door het zoveelste paar sneakers? Vaak is de vraag retorisch. Soms dartel ik fluitend, met het antwoord aan mijn voeten, naar de brievenbus. Niets menselijks is deze nieuwbakken deugdeerne vreemd. Tijdens de pandemie stortte ik me vol overgave op een app waarmee je tweedehands kleding koopt en verkoopt. Vinted werd mijn favoriete coronahobby.

En ik stopte met het eten van vlees. Het begon me steeds minder te smaken; de idee van dode dieren oppeuzelen werd letterlijk onverteerbaar. Enthousiast wierp ik me op de vegetarische keuken met smaakvolle vleesvervangers. Ach wat voelde ik me goed over mezelf, lekker woke en alles.

Totdat uit een routinecontrole in het ziekenhuis bleek dat het ijzergehalte in mijn bloed nog amper meetbaar was. Toen ik mijn longarts vertelde over mijn gewijzigde eetpatroon hoorde ik hem zuchten. Hij zag het vaker: vegetarisme en CF was in veel gevallen een nogal ongelukkige combinatie. Ik werd stante pede ontboden op de dagbehandeling voor een broodnodig ijzerinfuus. De emotie die me bekreep toen ik op mijn nieuwe sneakers over de longafdeling liep verraste me. Na een za-

lige afwezigheid van ruim anderhalf jaar zag ik mezelf ineens weer geconfronteerd met een wereld die me even bekend als weerzinwekkend voorkwam. Niets minder dan pure fysieke afkeer was wat ik voelde. De chemische geur van het linoleum in de gangen. Het geluid van piepende infuuspompen uit bedompte kamers. Het maakte me opstandig. Uiteraard mislukte het prikken van een simpel infuus tot twee keer toe. Ook mijn aderen schoten in de contramine. Het was dankzij de kampioenen van het gespecialiseerde prikteam dat het zakje vloeibare spijkers alsnog in een poep en een scheet met mijn bloed kon worden vermengd.

Opgepept en vastberaden stapte ik die middag het ziekenhuis uit. De grens aan mijn politieke correctheid was bereikt. Mijn eigen lijfsbehoud gaat boven dat van de pluizige, onschuldige dieren. Zo is de voedselketen nou eenmaal ingericht. Dan maar af en toe een biologisch kippetje en een (h)eerlijke charcuterie. En een extra weesgegroetje bij het toetje. Het moet immers wel vol te houden zijn allemaal, voor de wannabe woke CF'er. Ik zei het al. Het zijn verwarrende tijden waarin we leven. En vaak blijken ogenschijnlijk simpele oplossingen toch niet zo eenvoudig als ze lijken.

Liefs, irène

Tot Sloth

Taaitslijmziekte (cystic fibrosis, CF) is een erfelijke en ongeneeslijke ziekte met meer dan 100 verschillende mutaties. In Nederland leven 1.600 mensen met deze ziekte, de helft wordt niet ouder dan vijftig jaar. Vanwege al die mutaties beschikt nog niet iedereen over een goed werkend medicijn. Bovendien is er nog geen enkel medicijn dat genezing van CF mogelijk maakt. Daarom is het van groot belang dat er onderzoek gedaan kan worden naar het juiste medicijn voor iedereen. Samen met honderden vrijwilligers zet de NCFS zet zich hiervoor in. Help jij mee?

Je kunt zelf een actie organiseren, geld doneren of luiaards verkopen. Daarover vertelt Naomi in het verhaaltje hieronder. Zie ook <https://ncfs.nl/help-mee/>.



Luiaards tur(f)ven

Onze luiaards Bobbie en Charlie hebben een boottocht gemaakt en zijn de Waddenzee overgestoken naar Texel! Daar, op Bospaviljoen 't Turfveld nabij Den Burg, verkoopt Naomi Hin (27) ze in haar souvenirwinkeltje. Naomi (rechts) vertelt: “In 2021 zijn we ermee begonnen. Eerst verkochten we ze vooral aan de eilandbewoners, maar ook bij toeristen zijn ze populair. Soms is er een toerist die iemand met CF kent en dan sta je zo een kwartiertje te kletsen. Zelf had ik een zusje met CF, zij is lang geleden overleden. We verkopen de luiaards voor alle anderen die CF hebben en hebben er al bijna 500 verkocht! Met de opbrengst willen we bijdragen aan onderzoek naar CF, want iedereen met CF moet oud kunnen worden. Daar gaan we voor.”

Ook luiaards verkopen?

Kijk op <https://ncfs.nl/help-mee/verkoop-luiaards/>