

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 3 • NR. 3 VAN 3 • DECEMBER 2022



Mandy Hol

*“Gedwongen medicijnwissel
veranderde ons leven”*

Wouter Boot

Belastingaangifte: tips en tricks

Charita Zevenhoven

Belangrijke medicatie niet vergoed

En verder

Annet Bongen

Manon Haffmans-Kuiphof

Romy van Leeuwen

Bas van den Hoven



interview

Charita Zevenhoven
“Verzekering laat me
in de kou staan”

6



in actie voor CF

Tour de CF, knuffels haken
en Kids in Concert

12

colofon

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

Columnisten

Jacqueline Noordhoek
Bas van den Hoven

Gastschrijvers

Astrid van Heeringen
Manon Haffmans-Kuiphof

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

directiefje

Column NCFS-directeur Jacquelin Noordhoek

5

een kijkje in de NCFS-keuken

Trudy van de Veen: coördinator van acties en evenementen

11

alle acties in één adem

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

14

spreekkuurtje: Romy van Leeuwen

“Omdat ik CF heb, kreeg ik geen levensverzekering”

16

suf

Vooroordelen, dooddoeners en quotes over CF

17

cf-onderzoek: de witte jas

Interview met medisch maatschappelijk werker Annet Bongen
“Mensen met CF hebben vaak de neiging om te zeggen dat het goed gaat”

18

cf-onderzoek: in uitvoering

Onze CF Registratie: medisch én maatschappelijk relevant

20

uitgelicht

It's All in the Game: een spel voor mensen met CF

30

hoe'st? column Bas van den Hoven

Het verlies van zijn vriend Azarja

35



gastblog

Manon Haffmans-Kuiphof
Beperkende studietoeslag

23



interview

Mandy Hol
Gedwongen medicijnswitch

24



cf-ervaringen

Astrid van Heeringen
Bezuinigen op energie

31



interview

Wouter Boot
Huisvader en belastingbaas

32



voorwoord

We kunnen er in deze Adempauze niet omheen: de stijgende prijzen in de supermarkt, de torenhoge energierekening en andere oplopende kosten. Want ook mensen met CF worden erdoor getroffen. Bijvoorbeeld als ze 24 uur per dag zuurstof nodig hebben of andere medische hulpmiddelen gebruiken, een relatief laag inkomen hebben omdat ze niet kunnen werken, of omdat medicatie niet wordt vergoed.

Voor Charita Zevenhoven gaan de laatste twee punten op. De gevolgen zijn niet gering: met een laag inkomen hoest ze jarenlang elke maand zelf 175 euro op. Dat de verzekering haar medicijnen niet wil vergoeden, maakt haar boos en verdrietig. En dat niet alleen. Het zorgt voor stress en slapeloze nachten nu het leven overal duurder wordt.

Charita is niet de enige die tegen muren aanloopt in de wereld van vergoedingen en verzekeringen. Mandy Hol moest wisselen van medicijn, waardoor haar gezondheid flink achteruit ging. Een weg terug naar het vorige medicijn was er niet, en niemand buiten haar persoonlijke omgeving leek haar te willen helpen. Ook de gemeente niet, waar Mandy tevergeefs een aanvraag deed voor huishoudelijke hulp. Ze vertelt het in een uitgebreid interview vanaf pagina 24.

Is het in deze Adempauze dan alleen maar kommer en kwel? Nee hoor. Zoals veel andere mensen met CF, weet Charita van de nood een deugd te maken. Mandy liet haar hoofd niet hangen en voor haar kwam een nieuw medicijn beschikbaar. En Wouter Boot (pagina 32) schakelde hulp in van de NCFS toen hij zijn kosten moest verantwoorden bij de belastinginspecteur. Zo gaven ze allemaal een positieve draai aan de situaties waarin ze belandden.

Met hulp van de NCFS doel ik op mijn collega Ad Duurkoop. Je zal zien dat hij in meerdere verhalen wordt genoemd, want jaarlijks helpt hij als belangenbehartiger tientallen mensen zoals Mandy, Charita en Wouter. Heb je een vergelijkbare hulpvraag? Kijk dan even op <https://ncfs.nl/leven-met-cf/belangenbehartiging/>. Want als NCFS laten we niemand in de kou staan.

Ik hoop dat je dat terugziet in de verhalen, en doe vooral je voordeel met alle tips die erin staan.

Alex Devilee | hoofdredacteur Adempauze

a.devilee@ncfs.nl



Samen sterker voor goede zorg



Elke dag helpen wij mensen met hun ziekte of aandoening om te gaan. Via voorlichting en instructie geven wij eigen regie. Zo maken we het zo aangenaam mogelijk voor iedereen die verneveltherapie nodig heeft. Samen zorgen wij dat jij je minder patiënt voelt en meer mens. Kijk voor meer informatie op www.mediq.nl/zorgprogrammas/verneveltherapieplus

www.mediq.nl

column directiefje

Het beginnetje van deze column komt niet vanzelf. Ik probeer te overzien wat we met dit themanummer over willen brengen. Het woord 'ingewikkeld' komt bij me op. We zitten midden in een energiecrisis, in een wereld met oorlogen, we hebben te maken met inflatie, veel gezinnen en bedrijven worden geraakt door torenhoge energieprijzen. De zorg wordt krap en menigeen merkt dat, als het gaat om thuiszorg, de aanvraag voor extra ondersteuning, de wachtlijsten en het extra appèl dat er op mantelzorgers wordt gedaan. Ik hoor steeds vaker, dat het iets met ons doet; alles wat er om ons heen gebeurt en met ons gebeurt, zorgt ervoor dat de vanzelfsprekendheid verdwijnt, het maakt mensen onzeker.



Als je door je aandoening ook nog te maken krijgt met dingen die je moet regelen, verantwoorden, bijhouden in Excelbestanden, wordt het zwaar. Mensen die zuurstofafhankelijk zijn, krijgen te maken met extra hoge energiekosten, of bijbetaling voor medicatie. Veranderingen zijn er, omdat je een nieuw medicijn kunt gaan gebruiken – of juist niet. De keukentafelgesprekken met 'indiceerders', die kijken of de aanvraag voor extra hulp of ondersteuning terecht is: we horen vaker dat mensen zich niet serieus genomen voelen, als ze uit moeten leggen waarom ze hulp nodig hebben. Of wanneer degene die moet indiceren, niet begrijpt, waar de pijnpunten zitten.

Zoiets gaat zeker ook op voor de nieuwe, innovatieve medicijnen die voor een deel van de mensen met CF verkrijgbaar zijn. We hebben gemerkt dat er veel vragen leven bij de gebruikers. Vragen die los staan van het blij zijn met de vooruitgang en de betere kwaliteit van leven. Wat doe je, als je nog nooit gewerkt hebt, een uitkering krijgt en de arbeidsmarkt misschien wel lonkt? Hoe zit dat financieel, hoe voelt dat emotioneel? Het lijkt er soms op, dat gedacht wordt: nou, die longfunctie is lekker toegenomen, de patiënt voelt zich weer energiek, die gaat weer werken! Maar wie bepaalt hoe jij je voelt? Wie kan garanderen dat je je zo blijft voelen? En: wat als die verbetering niet brengt, wat je ervan verwachtte? Het is al ingewikkeld om de kosten die je extra maakt in verband met je CF, goed bij te houden en vergoed te krijgen. Hoe complex is het dan, wanneer er over je eventuele stap naar de arbeidsmarkt moet worden nagedacht? Hoe geef je het beste aan 'hoe je erin zit' en wie mag vervolgens bepalen welke keuzes je maakt? En kunnen die keuzes ook teruggedraaid worden, als het toch minder prettig verloopt dan je verwachtte? Ik zei het al, ik vind dit thema ingewikkeld. En ik niet

alleen. We merken het bij de NCFS ook: er komen veel vragen bij ons binnen. Vaak zijn dat vragen aan onze belangenbehartiger, Ad Duurkoop, die mensen vaak één op één meeneemt om uit te zoeken, hoe iemand het beste kan handelen in zijn of haar situatie. Dat kan gaan om uitkeringen, levensverzekeringen, sollicitatieprocedures, hypotheekaanvragen, noem maar op. Maar we merken ook dat mensen ondersteuning zoeken bij onze coaches, die heel doelgericht psychosociale hulp en steun geven. Bijvoorbeeld wanneer mensen iemand zoeken om mee te sparren, om samen mee na te denken over wat hen overkomt en bezighoudt, zaken waar ze zelf net niet uitkomen. En we krijgen vragen van mensen, uit binnen – en buitenland, die willen weten of zij, met een hele specifieke mutatie, in aanmerking komen voor een wetenschappelijk onderzoek: ze zouden er graag aan mee willen doen. Ons antwoord is dus altijd zeer persoonlijk, 'op maat gemaakt', zeg maar.

Tot slot merken we ook bij de NCFS dat de inflatie toeslaat en de energieprijzen door het plafond gaan: we zien aankomen dat we aan het einde van het jaar minder donaties zullen hebben ontvangen. We weten dat er dagelijks mensen bezig zijn om ons werk, en dat zo belangrijke wetenschappelijk onderzoek, te supporten. We zijn daar ontzettend blij mee want de vragen om hulp worden steeds ingewikkelder en vragen aandacht. Niet alleen het wetenschappelijk onderzoek is nog lang niet klaar met CF: er zijn nog te veel mensen voor wie nog geen goed medicijn beschikbaar is en let wel: CF is nog steeds niet te genezen. En dat is waar we naartoe willen. Maar voordat het zover is, moeten we de mensen met CF, de gezinnen ook ondersteunen door ze letterlijk bij te staan met Raad en Daad, soms tot aan geschillencommissies en de rechter aan toe. Best ingewikkeld...

INGEWIKKELD

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

interview

Charita Zevenhoven

Zeker 175 euro per maand betaalt Charita Zevenhoven zelf aan medicatie. Daar bovenop komen de stijgende prijzen van levensmiddelen, de dure energierekening en andere kosten die ze maakt om haar leven te onderhouden. Voor iemand die leeft van een uitkering is dat niet bepaald makkelijk. Toch blijft Charita er behoorlijk rustig onder. Hoe ze de moed erin houdt, vertelt ze op de komende twee pagina's. "Zonder de medicatie houd ik geen druppel water binnen."

"Het zou echt helpen als ik mijn medicatie vergoed krijg"

Twee aanvragen voor vergoeding van zeer belangrijke medicatie liepen voor Charita Zevenhoven (32) op niets uit. Haar maandelijkse lasten zijn daardoor behoorlijk hoog en dat resulteert in stress bij de geboren Haarlemse. Zo gaat een deel van haar toch al beperkte hoeveelheid energie verloren. Charita bewaart de rust door vaak te mediteren en te genieten van de kleinste dingen. “Mensen zeggen weleens dat ze gek zouden worden in mijn situatie, maar ik haal overal het positieve uit.”

Tekst Alex Devilee

Fotografie Nouks Visuals

MEDITEREN

Het kalme leven van Charita speelt zich af in een bovenwoning in Haarlem, en soms in het huis van haar vriend. Ze hebben plannen om te gaan samenwonen, maar voorlopig zijn haar twee hondjes* nog haar enige gezelschap. Die gaan regelmatig mee wandelen door het bos of door de Noord-Hollandse hoofdstad. “Ik probeer elke dag 7.000 stappen te zetten. Als ik een mindere dag heb, is hoogstens een rondje op mijn scootmobiel haalbaar helaas”, zegt ze erover.

Is Charita thuis dan leest ze, is ze creatief bezig, doet ze yoga of mediteert ze. Dat laatste doet ze nu elke dag, terwijl ze eerst nog twijfelde. “Nadat een psycholoog erover begon, ben ik me erin gaan verdiepen. Nou, intussen kan ik niet meer zonder. Ik merk het effect gewoon. Vroeger had ik een A4 vol met taken die ik altijd allemaal moest doen. Daar ben ik rustiger in geworden.” Het mediteren helpt Charita ook om haar CF te relativiseren. “CF is en blijft rot, maar dat leg ik nu sneller naast me neer. Ik ben ondanks mijn CF dankbaar, want ik geniet veel meer van de kleine dingen. Zoals lunchen met vriendinnen, uit eten met mijn vriend of samen een filmpje kijken op de bank met kaarsjes aan. Ik zie daar het mooie van in. En meer dan dat zal het niet snel worden, maar dat vind ik niet erg. Ik vind het heerlijk om op mezelf te zijn. Misschien maar goed dat ik geen druk sociaal leven heb. Dat ik daarin beperkt ben, helpt me juist om de mindere dagen door te komen. Het werkt voor mij dan positief dat er geen verwachtingen zijn die ik niet kan waarmaken.”

* Een van de twee hondjes is recentelijk overleden



“Ik denk dat ik een jaar of 22 was toen ik daarmee te maken kreeg”, gaat Charita verder. “In die tijd heb ik veel artsen gezien en onderzoeken gehad. Ik ben bij de psychiater geweest en later werd gedacht aan anorexia. Ik was in een maand tijd tien kilo afgevallen. Pas toen ik naar een ander ziekenhuis ging, zag een arts wat er aan de hand was. Sindsdien heb ik TPV en gebruik ik medicijnen die mijn maag en darmen in beweging brengen.”

STRESS

Een van de medicijnen die Charita nodig heeft voor haar verteringsstelsel, kost 86 euro per maand. Dat moet ze zelf betalen, de verzekering vergoedt het niet. “Mijn arts zei het al toen hij mij het medicijn aanraadde. Maar dat maakte me op dat moment niet uit. Ik kan echt niet zonder, anders houd ik geen druppel water binnen.”

Bovenop de 86 euro komen nog een paar andere medicijnen die Charita zelf moet betalen. Dat brengt het totaal op ruim 175 euro per maand. Omdat ze het niet breed heeft, maakt ze zich momenteel ernstig zorgen. “Ik krijg veel stress van die oplopende prijzen. Eind december eindigt mijn huidige energiecontract. Wordt het dan in de kou zit-

ten of in het donker? Ik krijg nu nog steun van mijn ouders voor mijn medicatie, maar ik wil ze er niet mee blijven belasten. Het zou echt helpen als ik mijn medicatie vergoed krijg.”

Charita deed al twee aanvragen voor vergoeding, maar beide werden afgewezen door haar verzekering. De medicatie zit niet in het geneesmiddelenpakket, en zo zijn er nog wel meer strikte voorwaarden die de verzekering stelt. “Dat ze iets niet vergoeden dat zoveel voor mij doet, maakt me verdrietig en boos”, geeft Charita aan. Met hulp van NCFS-belangenbehartiger Ad Duurkoop werkt ze nu aan een derde aanvraag. “In de brief stond tot nu toe alleen ‘medische noodzaak’. Dat moet uitgelegd worden, de artsen beschrijven de noodzaak voor mij. En het helpt om de aanvraag niet naar de verzekeraar in het algemeen te sturen, maar naar een aparte afdeling daar. Na een week of drie heb ik dan antwoord, hopelijk is het een ja. Zo niet, dan ga ik met Ad kijken of we er tegenin gaan of uiteindelijk overstappen naar een andere verzekeringsmaatschappij.” ●



tie die ze gebruikt tegen haar hevige maag- en darmklachten. Naast alle pillen die ze slikt, maakt Charita gebruik van totale parenterale voeding (TPV). “Dat is voeding die rechtstreeks in de bloedbaan komt en dus niet in de maag en darmen. Tot een jaar of vijf geleden maakte ik daar nog geen gebruik van, en spuugde ik al mijn eten direct weer uit. Mijn maag hield niets vast en mijn darmen verteerden niets.”

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.

kijkje in de NCFS-keuken

Trudy: motor achter alle acties

Taaismijziekte genezen. Liever gisteren dan vandaag. Dát is de ambitie van de NCFS. Om dit te bereiken is onderzoek nodig en dat kost geld, veel geld. De NCFS is volledig afhankelijk van externe inkomsten. En precies daarom is er een tweekoppig team dat alles op alles zet om zoveel mogelijk fondsen te werven. We nemen een kijkje in de keuken van een van hen: Trudy van de Veen.

Tekst Mirjam den Ouden

De NCFS financieel supporten, dat kan op verschillende manieren, zoals: collecteren, doneren (structureel of eenmalig), periodiek – met belastingvoordeel – schenken. En je kunt de NCFS tot erfgenaam benoemen of een legaat nalaten. Daarnaast kun je een actie op touw zetten of meedoen aan een (sport)evenement. Dat is het moment waarop je in contact komt met Trudy; al zeven jaar coördineert zij alle acties en evenementen. Wat maakt haar baan zo interessant? “Onze achterban is enorm betrokken en toegewijd, dat vind ik echt leuk. Ik heb contact met mensen die zelf CF hebben, (groot)ouders, vrienden én collega's van. En mensen vertellen mij veel, dat maakt mijn werk heel persoonlijk. Het is bijzonder en indrukwekkend om de, soms schrijnende, verhalen achter de mooie initiatieven te horen.”

Sinds Trudy voor het eerst over de NCFS-drempel stapte, is er veel veranderd. In 2017 kwam lumacaftor/

ivacaftor (Orkambi) op de markt en in 2022 elxacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). “Ik heb dit mogen mee-maken. Je ziet en hoort wat een verschil een medicijn kan maken. Maar ook al gaan de ontwikkelingen hard, er zijn nog steeds mensen die geen medicijn hebben. Fondsen werven blijft dus een noodzaak.” En niet alleen voor onderzoek, stipt Trudy aan, “Lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening zijn ook ontzettend belangrijk.”

Trudy's drive is duidelijk. En dat haar functie vooral uit ad hoc werkzaamheden bestaat, is een understatement. Maar wát houdt haar baan eigenlijk in? Officieel werkt Trudy 2,5 dag per week. Zeker de helft van de tijd is ze aan het bellen, mailen en appen met actievoerders. Ze zet hen in het zonnetje in de nieuwsbrief en Adempauze (zie pagina's 12 t/m 15), verstuurt promotiematerialen en denkt mee over de organisatie van bijvoorbeeld een markt of statie-



geldactie. Maar ook het werven van deelnemers voor een evenement, het coördineren van de luiaardverkoop en het updaten van de actiewebsite hoort bij haar takenpakket.

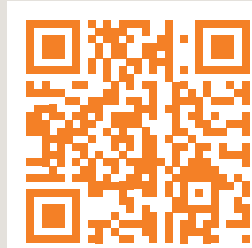
Trudy's taken zijn bijna net zo uiteenlopend als de acties en evenementen die worden georganiseerd, en zijn dan ook niet te vatten in deze rubriek. “De opbrengst varieert van € 20 aan spullenverkoopen tot een festival dat een halve ton oplevert. We zijn blij met elke euro. Ik heb veel bewondering voor de mensen die zich zo inzetten. Dankzij hen kunnen we veel betekenen voor mensen met CF. En dat is waar we het allemaal voor doen.” ●

Belangrijke
nieuwjes
uit de
NCFS-keuken

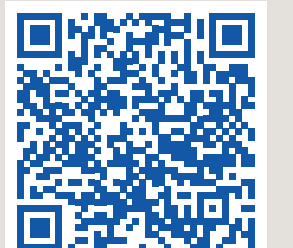
Nieuwe gezichten
bij de NCFS



Even voorstellen:
nieuwe bloggers



Zweettestprobleem
opgelost



in actie voor cf

Dat zoveel mensen zich inzetten om geld in te zamelen voor mensen met CF, is heel mooi om te zien. Op deze pagina's lichten we er een paar uit. Kids in Concert kon in 2022 eindelijk doorgaan, Joost en Anneke organiseerden met een team de Tour de CF en Ria haakt knuffels voor Dana. En natuurlijk vergeten we onze online collectanten niet!

Tekst Trudy van de Veen & Alex Devilee

Kids geven spetterend optreden

Het begon allemaal in Engeland, waar Herman Sterken op bezoek was bij zijn zoon, schoondochter en kleinkinderen. In een sportzaal zongen zijn kleinkinderen in een koor met orkest, dat bestond uit schoolkoren. Het zette Herman, wonend in Castricum, aan het denken om zo iets ook in Nederland te organiseren. Herman: "Ik heb een kleindochter met CF, dus wilde ik zo'n concert organiseren ten gunste van de NCFS." Herman vroeg allereerst aan mensen in zijn eigen netwerk of ze wilden helpen. "Ik nodigde mensen uit om ze mijn idee te vertellen. Iedereen reageerde enthousiast en zo ontstond Kids in Concert met een heel betrokken groep mensen. We vonden een dirigent, een leraar van een dansschool en een band voor de muziek. Met hulp van vele vrijwilligers en sponsors kreeg het concert steeds meer vorm." Herman ging vervolgens langs bij scholen in Castricum en vroeg of ze deel wilden nemen met leerlingen van groep 7. Meteen schreven veel scholen zich in.

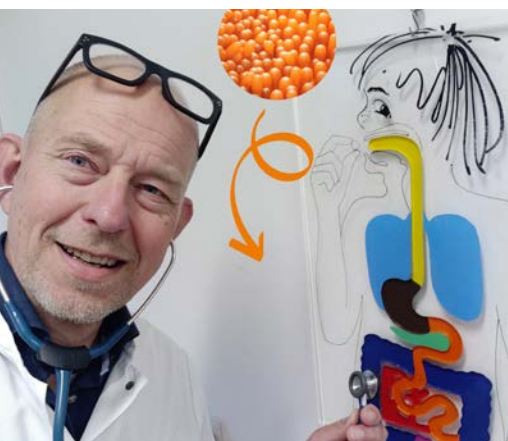


Alle seinen stonden daarmee op groen, dus leek 2019 het jaar te worden van Kids in Concert. Vanwege corona werd het pas 2022. Herman vertelt: "In het najaar van 2021 hebben we alles weer opgestart en zijn we weer scholen gaan benaderen. Zes scholen wilden meedoen, en brugklasleerlingen van een college. Het koor bestond uiteindelijk uit 400 leerlingen. Natuurlijk werd op de scholen ook uitleg gegeven over taaislijmziekte, zodat de leerlingen wisten waar ze het voor deden. Daarna begon het grote oefenen

met zingen en dansen voor de leerlingen, een hele klus!" En toen brak 15 juni 2022 aan, de grote dag van het concert. Een sportzaal in Castricum werd omgetoverd tot een heuse concertzaal en de kids gaven 's middags en 's avonds een spetterend optreden. Het was een enorm succes met 1.150 bezoekers en een fantastische opbrengst van €15.000! Herman: "Ik was diep onder de indruk dat we met alle kinderen en vrijwilligers zo'n fantastisch concert hebben neergezet. Hopelijk volgend jaar weer!" ●

OPBRENGST ONLINE COLLECTE

Tijdens de online collecteweken in oktober gingen 41 collectanten met hun online collectebus rond in hun netwerk, en dat leverde het prachtige bedrag op van 12.501 euro! Dit geld is bestemd voor het onderzoek 'Darm- en leverklachten de wereld uit'. Frank Bodewes en zijn team (UMCG) kunnen dankzij dit bedrag hiermee aan de slag!



Tour de CF

Het plan van Joost Jenneskens en zijn vriendin Anneke om met een fietstocht geld op te halen voor CF, groeide in een paar maanden uit tot iets overweldigends. Vooraf vonden ze 5.000 euro al veel, maar met hun Tour de CF kwam de teller boven de 30.000 euro uit. De aanleiding voor de actie was dat hun zoontje Wout in november 2021 werd geboren met taaislijmziekte. "Zijn eerste opname was in maart 2022. Toen speelden we allebei met de gedachte om iets te gaan doen", vertelt Joost. "Wout was ziek, en je hoopt dan dat hij en alle andere kinderen met CF een zo goed mogelijke toekomst krijgen. Als je kijkt wat daarvoor nodig is – onderzoek – wilden we daar graag aan bijdragen door zoveel mogelijk geld ophalen. Anneke nam daarbij het voortouw en bedacht de fietstocht." Hoe Anneke en Joost het schopten tot de 31.138 euro, doet Joost uit de



doeken. "Fietsen doen we allebei graag, dus van CF-centrum naar CF-centrum fietsen paste daar mooi bij. Eerst informeerden we ons eigen netwerk. Mensen konden doneren, maar het doel was om ze zelf ook in actie te laten komen. Vaak is de drempel hoog om de stap richting actie te zetten, wij probeerden die te verlagen. We lieten iedereen meedoen, op voorwaarde dat ze dan wel het bedrag ophaalden dat ze per fiets zouden afleggen. Dat kon 200 kilometer zijn (van Amsterdam naar Utrecht naar Den Haag), of 80 kilometer (heen en weer tussen Amsterdam en Utrecht). Veel van de

deelnemers haalden niet alleen geld op met fietsen. Sommige mensen hadden sponsors gezocht of doneerden zelf en er waren mensen die wat anders wilden doen dan fietsen. Dat kon ook. En er was nog een koppel dat een kind met CF had gekregen en iets wilde doen, Romy en Martijn. Zij en hun netwerk haalden ook geld op." Met een niet heel grote groep kregen Joost en Anneke veel voor elkaar. "Heel bijzonder dat het zover is gekomen, het was mooi om te zien dat iedereen zo meeleeft met Wout en met ons en zijn steentje wilde bijdragen. Dat gaf ons een groot gevoel van dankbaarheid." ●

Haken voor Dana

Zes jaar geleden werd een prachtig meisje geboren, Dana, kleindochter van Ria Hof. Dana bleek taaislijmziekte te hebben en later kwam eruit dat ze ook de spierziekte SMA heeft. Ria: "Vreselijk natuurlijk, het is heel zeldzaam dat iemand beide ziektes heeft. Ik wilde wat doen en nadat ik

met pensioen ging, begon ik met het haken van knuffels, en ze te verkopen om zo geld in te zamelen. Bij mij in het dorp komt elke week een groep dames bij elkaar om dekens en sokken te breien voor de verkoop en een buurmeisje ging armbandjes maken en verkopen. Ook mijn kleinzoon kwam met zijn school in actie. Allemaal voor Dana, geweldig." ●



alle acties in één adem

Het nieuwe jaar is weer in aantocht en terugkijkend op 2022 zijn we blij en dankbaar dat er zoveel mensen zijn die de NCFS een warm hart toedragen. Heel veel dank aan iedereen die zich op wat voor manier dan ook heeft ingezet. Dat is en blijft hard nodig voor alle mensen met CF.



TFI Vitaler Groen Goede Doelen actie 2021
Peter Schalkwijk

675



Kids in Concert
Herman Sterken

15.000



Vierdaagse Nijmegen 2022 voor Ruben Schreur, Mariska Aldewereld en Ilse Schreur

1.780,97



Doneren voor Jason bij trouwerij
Patrick, Cynthia, Jason, Hailey

1.655



Donaties bij huwelijk:
In memoriam Cecille en Lucia Douwes
Genio en Marieke Douwes

600



Wandelen kustmarathon Zeeland
Joëlla Smolders

3.105



Dam tot Damloop 2022
Deelnemers Run4AIR

22.865



Biljart toernooi
Team W A Anders

1.480



Strand6daagse voor CF
Judith van der Velden en
Marinka Verhoeven

1.211

Diverse acties

● Tour de CF	Team Alles Geven, Joost en Anneke Jenneskens	31.138
● Ontvangen donaties bij feest	Opa en oma van Aimée	1.940
● Sponsorbijdrage SIDN	Sven van Wijnen en Maarten Simon	586,78
● Collecte Goede Doelen Week Arcen	Ria Mulders	735,41
● Collecte goede doelen Boekel-Venhorst 2022	Stichting Samenwerkende Goede Doelen	1.485,13
● Verkoop postzegels	Hans van der Meulen	1.317,95
● Verjaardag Michael Veltman	Helene Veltman-Montagne	50
● Rommelmarkt Uden	Marcel en Corine Broks	200
● Verjaardag oma Lenie, o.a. voor kleindochter Amber	Marjan van der Voet	85
● Sponsorloop	Chr. Dalton Basisschool 'De Maten'	2.785,95
● Doneren voor Jason bij trouwerij	Patrick, Cynthia, Jason, Hailey	1.655
● 50e verjaardag	Marlies Karmen	355
● 50-jarig huwelijksfeest	Anja en Jaap Slotemaker	2.000
● 50-jarig huwelijksfeest	Harry en Jeanny Cobben-Heusschen	225
● 80e verjaardag	Hans Vijn	991
● Actie op college van kleinzoon	Ria Hof	994,20
● GAM&Friends Cartour 2022	Amel Klokman	5.000
● 69e verjaardag A.S. Berkhout	Mevr. E. van der Laan	15
● Opbrengst kaartverkoop	Mevr. G.M.J. Hermelink-Veltmaat	25
● Donaties bij pensioen	Jetty Schaap	725
● Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volkel-Uden	263
● Collecte in Goede Doelen Week Veghel	Peggy van der Velden en medecollectanten	2.684,49
● Dam tot Damwandeloctocht 2022	Jan Klokman, Henny van Gortel, Coby van Steeg	460
● Dam tot Damloop by night 2022	Familie Groeneweg	1.415
● De 40 van Breda	Folkert Haak	258
● Vierdaagse Nijmegen 2022	José Baggerman	550
● Verjaardagsactie	Thomas Veltman	240

Statiegeldacties

● Jumbo Haaksbergen		123,29
● AH Ommen	H.C. Wiersma	215
● Jumbo Hedel	Tim van der Heijden	410
● AH, Houtwijk, Den Haag	Michel Tactor	98,60

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 Marieke Dankbaar	Familie Dankbaar	1.000
● Crematie Ralf Keersmaekers	Laura Keersmaekers - van de Loo & Jos en Henny Keersmaekers	860
● Uitvaart Barry Verhoeven (foto)	Liza en Jill	817



Statiegeldacties Ger Jenneskens

AH Kaatsheuvel (bedrag verdubbeld door AH Kaatsheuvel)	939,30
PLUS, Pieter Vreedeplein, Tilburg	193,70
Jumbo, Bart van Peltplein, Tilburg	507,25
Jumbo Pater van de Elsenplein, Tilburg	30,00
Jumbo, Aalbersestraat, Drunen	450,00
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	216,65
AH, Wagnerplein, Tilburg	51,80
AH, Moerwijk, Breda	111,65
Jumbo, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	67,70
Jumbo, Driehooven, Haaren	180,00
Jumbo, Stappegoorweg, Tilburg	98,70
Jumbo, Poolestraat, Kaatsheuvel	86,25
Jumbo, Schoolstraat, Reusel	82,60
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	409,45
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	284,50
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	228,35
Jumbo, Van der Duinstraat, Sprang-Capelle	77,45
AH, Prof. De Moorplein, Tilburg	105,55
AH Zuiderhout, Oosterhout	232,50
AH, Beeksestraat, Prinsenbeek	152,45
Jumbo, Belcrumweg, Breda	74,60
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	157,75
Jumbo, Baliendijk, Breda	235,45
PLUS, Dorpsstraat, Ulvenhout	96,75
AH, Koningsoord, Berkel Enschot	195,05
PLUS, Besterdring, Tilburg	99,10
Jumbo, Heyhoef, Tilburg	198,50
Donatiebox Jumbo, Cypressstraat, Breda	129,84
Jumbo, Cypressstraat, Breda	128,75
Jumbo, Amer, Tilburg	253,90
Totaal	6.075,54



AH Kaatsheuvel



Appelstap
Lionsclub Ooststellingwerf Ab Pool

3.500

Nadat Romy van Leeuwen en haar vriend een huis kochten, wilden ze daarbij een levensverzekering afsluiten. Vooral vanwege hun dochtertje, maar ook om in hun huis te kunnen blijven wonen, mocht er wat naars gebeuren. Maar Romy kreeg geen levensverzekering, puur omdat ze CF heeft. We spraken haar over deze ervaring.

HOE VERLIEP HET PROCES VAN DE AANVRAAG?

Het ging moeizaam. Voor het aanvragen van de levensverzekering moest ik een gezondheidsverklaring en een medisch rapport opvragen bij mijn arts. Dat heeft de verzekeraar toen zelf gedaan en op basis van mijn CF werd besloten dat ik niet zou worden verzekerd.

WAT DACHT JE TOEN JE HOORDE DAT JE DE LEVENS-VERZEKERING NIET KREEG?

Ik was verrast, ik was niet op de hoogte van dat ik zou kunnen worden geweigerd. Ik dacht dat het tegenwoordig gewoon kon, maar dan met een hogere premie. De man die erover belde, deed net alsof ik terminaal was. Daar schrok ik wel van, het was heel erg gek. Ik was ook best boos en teleurgesteld. Helaas kon hij er niets aan veranderen.

HEB JE HULP GEZOCHT OM ALSNOG EEN LEVENS-VERZEKERING TE KRIJGEN?

Niet meteen. Doordat ik was geweigerd, dacht ik dat ik nergens zou worden geaccepteerd. Ik heb het er even bij gelaten. Later zag ik op de site van de NCFS dat Ad Duurkoop zou kunnen helpen. Ik heb contact met hem gezocht, hij gaf goede tips en zei dat er geen pijn op te trekken is of een aanvraag wel of geen succes heeft. Ik moest het van hem gewoon overal blijven proberen.

IS HET GELUKT OM ALSNOG EEN LEVENS-VERZEKERING AF TE SLUITEN?

Ik twijfel er nu over of het echt nut heeft, dus ik heb nu nog geen levensverzekering afgesloten. Ik denk dat ik er geen ga nemen.

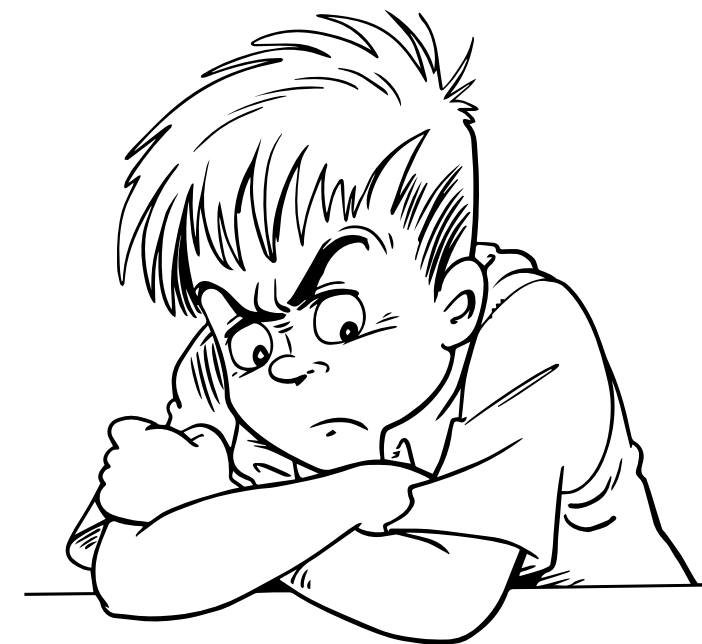
“De man die erover belde, deed net alsof ik terminaal was”

In gesprek met
Romy van Leeuwen (27)
Over
Aanvragen van een
levensverzekering



SUF

Vooroordelen, dooddoeners
en quotes over CF



Is het **over**
als je **nieuwe**
longen neemt?

Zoooo, **jij** neemt veel
medicijnen!

(ik nam alleen maar
enzymen)

Mijn dochter noemde
het saaislijmziekte
Tja, er is ook geen

Dat is toch dat
ze stikken in
eigen slijm

Blijven
toch altijd
zorgenkindjes hè

*Maar je bent **altijd**
zo **vrolijk!**
Ja, wat **moet ik**
anders, de hele dag **huilen?***

*Als je kind **niets**
lust, ga je toch
geen chips geven*

bal aan

*De belasting-
inspecteur die
vraagt aan een
boekhouder van
een CF'er: wan-
neer **gaat** die
ziekte over?*

WAAROM BEN JE
ZO DUN? EET
EENS BETER

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



Annet Bongen: “Wennen aan een nieuwe situatie kost tijd. Het gevoel komt er vaak achteraan”

Dit keer in de witte jas: Annet Bongen, medisch maatschappelijk werker in het UMC Utrecht. Over omgaan met veranderingen en gesprekken op maat.

Tekst Dominique Zomer

Wie ben je?

“Ik ben Annet en woon in Amersfoort. Ik ben getrouwd en heb twee zoons.” Annet ziet dat ze op de datum van dit interview, 1 november, startte als maatschappelijk werker in het UMC Utrecht. “Ik werk precies 21 jaar op de longafdeling voor volwassenen. De busverbinding tussen Amersfoort en het ziekenhuis is erg goed. Het plan is om de elektrische fiets ook te proberen.”

Waarom ben je medisch maatschappelijk werker geworden?

Annet vertelt dat ze er per toeval in is gerold. “Ik was verpleegkundige, in een herstellingsoord voor mensen met psychosociale problemen. De functie veranderde van individueel begeleiden naar vooral groepsbegeleiding. Dat individuele miste ik.” Annet koos vervolgens voor de verkorte opleiding Maatschappelijk werk en Dienstverlening. “Voor de opleiding had ik een baan nodig, en in de krant stond de vacature in het UMC Utrecht. Ik werd aangenomen met als voorwaarde dat ik die opleiding ging doen. Dat viel mooi samen!”

Wat doe je als medisch maatschappelijk werker?

“Ik werk op de longafdeling voornamelijk met mensen met CF. Ik begeleid

ook mensen met bijvoorbeeld longkanker, COPD of astma.”

“Je bent medisch maatschappelijk werker als je in een ziekenhuis werkt. Het is een specialisatie in kennis, o.a. door het wekelijkse overleg met de andere disciplines. De elektronische patiëntendossiers gebruik ik voor de gesprekken met de mensen met CF. Als maatschappelijk werker vraag ik naar hun thuis-situatie. Zo kan ik, als blijkt dat de gezondheid van iemand ineens achteruit gaat, aan de artsen terugkoppelen dat iemand bijvoorbeeld stress heeft vanuit de thuissituatie.”

Hoe begeleid je mensen met CF?

We hebben gesprekken met mensen met CF. Iemand kan dan zelf onder-

werpen aandragen. De jaarlijkse, vooraf ingevulde vragenlijsten over angst en somberheidsklachten kunnen ook aanleiding zijn om in gesprek te gaan. We praten over onderwerpen als ziektebeleving, omgaan met CF, opleiding/werk en relaties, maar ook over de belastingaftrek en het krijgen van een hypotheek in het kader van het hebben van CF. We bieden zo nodig hulp aan, mensen bepalen zelf of ze daar gebruik van willen maken.”

Wat voor situaties spelen rondom financiën bij mensen met CF?

Wat is jouw rol daarbij?

“Ik begeleid bijvoorbeeld mensen die minder willen werken omdat ze het werk niet volhouden, hoe ze het ge-



sprek met het UWV kunnen aangaan. Mensen met CF hebben vaak de neiging om te zeggen dat het goed gaat. Maar niet elke arts van het UWV weet veel van CF, en op het oog zie je weinig aan iemand met CF. Ik raad mensen dan aan om één of twee weken bij te houden wat ze doen op een dag. Om bewust te worden van hoeveel tijd bijvoorbeeld in therapie zit, of in uitrusten. Dat kunnen ze gebruiken in het gesprek met het UWV.”

“Ik begeleid ook mensen die een (gedeeltelijke) Wajong uitkering hebben, en nu met hun verbeterde gezondheid door elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) willen kijken of ze toch kunnen werken.”

Wat drijft jou als maatschappelijk werker?

“Ik vind het boeiend om uit te vinden wat voor persoon iemand is, hoe diegene met het hebben van CF omgaat. Niemand is hetzelfde, dat is het mooie. Ziekte-ernst zegt niets over hoe iemand ermee omgaat. Per persoon kijken wat voor iemand belangrijk is, waar de kracht ligt, waar iemand tegenaan loopt. Daar zoveel mogelijk op aansluiten en ondersteunen, dat drijft me.”

Waarom werk je graag met mensen met CF?

“Ik ontmoet mensen van allerlei leeftijden en uit verschillende levensfasen. Dat maakt het boeiend en afwisselend. Ik bewonder hoe de jongeren omgaan met het hebben van CF. In vergelijking met hun leeftijdsgenoten zijn ze soms met heel andere vragen bezig, maken ze andere keuzes. Iedereen wil zo normaal mogelijk behandeld worden, niet als patiënt gezien worden.”

“In de loop der jaren bouw ik een band op met mensen, dat is waardevol! Met de één is dat meer dan met de ander.”

Hoe zie je de toekomst voor je als maatschappelijk werker in de CF-zorg?

“Veel mensen zijn sinds januari met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) gestart, maar het werk is nog niet afgenomen.”

“Bij veel mensen verbetert de gezondheid, ze hebben meer energie en ze genieten. Dan praten we bijvoorbeeld over (weer) aan het werk gaan en hoe je dat aanpakt. Anderen komen niet in aanmerking voor dat medicijn, of hebben last van bijwerkingen of de veranderingen zoals een ander toekomstperspectief. Sommigen stonden altijd in de

overlevingsstand en merken nu pas hoe ziek ze waren. Of ze hebben het gevoel dat ze blij moeten zijn, maar ervaren dat niet. Dit komt ook voor na transplantatie en is heel normaal. Wennen aan een nieuwe situatie kost tijd. Het gevoel komt er vaak achteraan.”

“Voorheen zagen we bijna iedereen met CF één keer per jaar. Nu overleggen we per persoon wat ze willen. Sommigen trekken zelf aan de bel, anderen vinden het juist fijn om één keer per jaar stil te staan bij hoe het gaat, ook als het best goed gaat.”

Wat heb je geleerd van mensen met CF?

“Ik heb bewondering voor het leven bij de dag, genieten van de dag zelf. Minder bezig zijn met de toekomst, maar juist leven in het hier en nu. Dat is voor mij ook een mooi streven.”

Wat wil je mensen met CF meegeven?

Annet geeft meteen antwoord: “Zoveel mogelijk je hart volgen! Wat wil je, wat zijn de mogelijkheden? Als je ergens mee zit, schroom niet maar praat erover, dat helpt vaak al. Daar helpen we als maatschappelijk werkers graag bij. We zijn er overigens ook voor ouders, partners en andere naasten.” ●

cf-onderzoek: in uitvoering



De CF Registratie, medisch én maatschappelijk relevant

Dankzij de Nederlandse CF Registratie kunnen we vanuit de NCFS bijhouden hoe het gaat met de mensen met CF in Nederland. Hierbij kijken we naar veel verschillende aspecten van leven met CF, zoals medicijnen en longfunctie. Zo zien we door de jaren heen of er vooruitgang wordt geboekt in de CF-zorg. We kijken niet alleen naar hoe het medisch gaat, maar ook naar hoe mensen met CF in de maatschappij staan.

Tekst Renate Kos

DE CF REGISTRATIE DOOR DE JAREN HEEN

De CF Registratie wordt gecoördineerd door de NCFS en data wordt verzameld vanuit alle zeven CF-centra in Nederland. De eerste data verzamelden we in 2007. Sinds de start van de Registratie is er veel gebeurd. Ten eerste verzamelen we nu meer gegevens in de Registratie dan voorheen. Zo weten we van 95% van de mensen met CF in Nederland welke mutatie ze hebben. Verder brengen we specifieke groepen in kaart, zoals de mensen die een longtransplantatie hebben gehad. En er is een speciaal hoofdstuk over 50-plussers met CF. Elk jaar komen er meer 50-plussers bij. Ten tweede zijn we meer gaan samenwerken met andere landen. Zo werken we samen met de Europese CF Registratie (Figuur 1) en werken we mee aan de standaardisatie van CF Registraties over de hele wereld.

In de afgelopen jaren heeft de Nederlandse CF Registratie bijgedragen aan meerdere wetenschappelijke artikelen. Hierin werd onderzoek gedaan naar: leverziekte, risicofactoren voor ernstig ziek zijn, de lengte van mensen met CF, minidarmpjes, en bacteriële infecties. Dankzij de internationale samenwerking zijn daar nog veel meer artikelen bijgekomen over onder andere: de di-

ropees en wereldwijd niveau. Er gaat dus veel informatie de Registratie in, maar we halen er ook veel kennis uit die we delen met artsen, onderzoekers, en mensen met CF over de hele wereld!

VERANDERINGEN 2021

Voor de Nederlandse CF Registratie verzamelen we elk jaar gegevens, waardoor we goed in de gaten kunnen houden of er door de jaren heen dingen veranderen. In vergelijking met 2020, werden er in 2021 minder pufjes voorgeschreven, en zijn er juist meer mensen CFTR-modulatoren (medicijnen die de oorzaak van CF aanpakken)

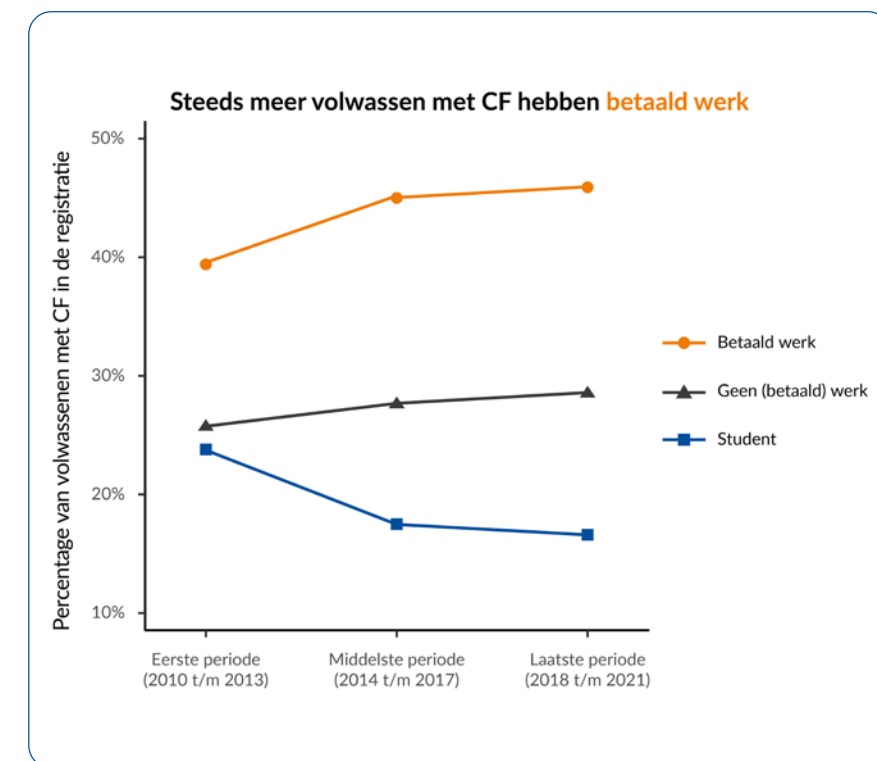
agnose, de hieprikscreening, de longfunctie, diabetes en luchtweginfecties. Bovendien heeft de CF Registratie het mogelijk gemaakt om snel informatie te verzamelen over COVID-19 en CF. Hierover zijn meerdere wetenschappelijke artikelen gepubliceerd, op Eu-



gaan gebruiken. In 2021 werd elexacftor/tezacftor/ivacftor (Kaftrio) nog net niet vergoed, maar een aantal mensen met CF konden al starten met het medicijn omdat ze meededen aan een studie die onderzoek deed naar de werkbaarheid van elexacftor/tezacftor/ivacftor (Kaftrio). Anderen konden ook eerder starten, omdat ze mee mochten doen aan het *compassionate use* programma. Hierbij kregen zij alvast het medicijn, omdat ze zo'n slechte gezondheid hadden dat ze niet meer konden wachten. Een deel van de mensen die meededen aan het *compassionate use* programma stonden op de wachtlijst voor longtransplantatie, maar konden van de lijst af door het effect van elexacftor/tezacftor/ivacftor (Kaftrio). Verder kreeg in 2021 maar één iemand een longtransplantatie en stonden nog maar twee mensen op de wachtlijst; dit is mogelijk al het eerste meetbare effect van elexacftor/tezacftor/ivacftor (Kaftrio) in deze Registratie. Volgend jaar verwachten we, door de ontwikkeling van de CFTR-modulatoren, nog veel meer veranderingen te kunnen zien.

MAATSCHAPPELIJK AANDEEL

In de CF Registratie nemen we ook elk jaar data mee over het maatschappelijk aandeel van mensen met CF. Hierbij kijken we naar hoeveel mensen werken of studeren. We maken onderscheid in diverse categorieën, bijvoorbeeld tussen mensen die full- of parttime werken, maar ook bij de verschillende redenen om geen betaald werk te hebben zoals pensioen of huisvader/-moeder zijn. Vrijwilligerswerk wordt niet meegenomen in de Registratie, dus de Registratie geeft een vertekend beeld van het maatschappelijk aandeel van mensen met CF. Door de jaren heen zien we dat het maatschappelijk aandeel elk jaar wat schommelt. Als we kijken naar de gemiddeldes van 4-jarige periodes, dan is de eerste periode van 2010 tot en met 2013, de middelste van 2014 tot en met 2017 en de laatste van 2018



tot en met 2021. Zo zijn er meer mensen gaan werken (full- of parttime) door de jaren heen: dit was 39% in de eerste periode, 45% in de middelste en 46% in de laatste. Het aantal studenten is juist afgenomen van 24% naar 18% naar 17% in dezelfde tijdsperiodes. In de groepen zonder betaald werk is het totale percentage steeds iets toegenomen: van 26% in de eerste naar 28% in de middelste naar 29% in de laatste periode. Alle verschillen over tijd zijn te zien in Figuur 2. Of de nieuwe CFTR-modulatoren ook effect hebben op het maatschappelijk aandeel van mensen met CF, zal de toekomst uitwijzen.

SOCIAALECONOMISCHE STATUS

Op basis van de CF Registratie kunnen we niet alleen iets zeggen over het maatschappelijk aandeel van mensen met CF, maar ook andersom: wat leveren de maatschappij en de economie op voor de mensen met CF? Met Europees onderzoek, door Edward McKone en zijn collega's, is gekeken naar de invloed van de sociaaleconomische status van een land op de levensverwachting van mensen met CF. Wat bleek is als landen een

groter aandeel van hun bruto nationaal product (BNP) aan zorg besteden, dat mensen met CF een hogere levensverwachting hebben dan wanneer een land minder geld aan zorg besteedt. Verder, als het aantal artsen per 1.000 inwoners stijgt, verbetert de levensverwachting. Nederland scoort op beide vlakken goed: we spenderen 49% van ons BNP aan zorg en hebben gemiddeld 11 artsen per 1.000 inwoners van Nederland. Daarmee scoren we ruim boven het gemiddelde van de studie, en dat is goed nieuws voor Nederlanders met CF; het geeft een hogere leeftijdsverwachting. Scan de QR-code voor alle informatie over de studie. •





essential
organics®
Vitamines op maat!

Mijn start
van de dag

ADEK
Multivitamines

ADEK. Eén zorg minder.



ZI nummer: 16978803

ZI nummer: 17027675

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

Ken je het druppel assortiment al?

- Optimaal te doseren
- Geschikt voor kinderen en volwassenen
- Hoeft niet in de koelkast te worden bewaard.



BEPERKENDE STUDIETOESLAG

Toen onze oudste zoon Anne (nu 23) na een turbulente kindertijd i.v.m. CF een mbo-opleiding Sport en Bewegen ging doen waren wij als ouders heel blij! Wie had dat een paar jaar eerder kunnen denken?

Anne werd geboren als kwetsbaar baby'tje, waarna de diagnose CF al snel volgde. In de jaren erna ging het op en af. Het kon maanden goed gaan met Anne, maar er waren zoals bij de meeste mensen met CF ook regelmatig periodes dat het slecht ging en dat er ziekenhuisopnames nodig waren. Maar we lieten CF een niet te grote rol in ons gezin spelen. Wel genoten we misschien net iets intensiever van ons gezin en probeerden we alle zorgelijke periodes te compenseren met vrolijkheid en fijne dingen. Toch werden we keer op keer geconfronteerd met de kwetsbaarheid van het leven. Longproblemen, levercirrose, diabetes en als klap op de vuurpijl ook nog teelbalkanker met uitzaaiingen in de buikholte. Dan is het soms wel even lastig om de moed niet te verliezen.

Door de fantastische zorg van artsen en verpleegkundigen van het UMC Utrecht is Anne ook dat te boven gekomen. Langzaam begon hij weer aan te sterken en aan de toekomst te denken. Na zoveel en zo vaak door je familie omringd te zijn werd het ook tijd om op eigen benen te staan. Hij ging op zichzelf wonen en begon aan de opleiding Sport en Bewegen. Hij had aan den lijve ondervonden wat sport voor je lichaam kan doen en wilde dit graag overbrengen op anderen. Om in zijn onderhoud te kunnen voorzien moest hij wel werken naast zijn studie. Dit viel zwaar. Naar school gaan, opdrachten thuis maken, stage en werk...teveel van het goede. Het ging niet.



Maar hij wilde zo graag! Toeslagen en eventuele belastingaftrek hadden wij ons nooit mee bezig gehouden, maar nu was het misschien dan toch het moment om eens te kijken of er iets mogelijk was. En ja! Dat was er! Via de gemeente zou individuele studietoelage kunnen worden aangevraagd. Dat is een toelage voor studenten die door een beperking niet kunnen bijverdienen.

Criteria die gehanteerd worden om de toelage te kunnen krijgen, zijn (in onze gemeente): 18 jaar of ouder, opleiding of studie volgend en studiefinanciering ontvangen, geen of weinig eigen vermogen en niet in staat zijnde om met werk (voldoende) het wettelijk minimumloon te verdienen, maar er bestaan wel mogelijkheden tot arbeidsparticipatie in de toekomst. Uiteraard moest er van alles aangetoond en overlegd kunnen worden maar dan zou hij toch ruim €300,- per maand van de gemeente kunnen krijgen om in zijn onderhoud te kunnen voorzien. Dan zou hij nog maar een avond te hoeven werken om genoeg inkomsten te hebben om van te leven. Maar.... iemand die individuele studietoelage ontvangt, mag daarbij niet werken. Echter de toelage alleen (samen met studiefinanciering) is ontoereikend om huur van te betalen. De enige optie is dan lenen van DUO. Maar dat betekent dat hij, als hij uiteindelijk na zijn studie een baan heeft (in deeltijd, full-time is waarschijnlijk niet haalbaar in verband met de beperkte belastbaarheid) schulden heeft die hij moet zien af te betalen. Het einde van het verhaal is dat sport en bewegen nog steeds belangrijk zijn voor Anne, maar niet meer als studie, want daarmee is hij gestopt. Het was te veel alles bij elkaar. En dat is toch wel heel erg jammer. •

A full-page photograph of a young couple walking along a paved path in a park. The woman, Mandy Hol, is on the left, wearing a bright pink V-neck sweater and dark jeans, smiling at the camera. The man is on the right, wearing a black t-shirt and light blue jeans, with his arm around her shoulder. They are walking towards the camera. In the background, there are green trees, a grassy area, and a red brick building with white window frames. The lighting suggests it's a sunny day.

interview
Mandy Hol

*“Het medicijn
zou nooit meer
van me worden
afgenomen”*

Een nagenoeg zorgeloos leven had Mandy Hol in de jaren dat ze een medicijn gebruikte dat goed voor haar werkte. Ze kon haar baan combineren met de zorg voor haar kinderen en ze kon helpen in het huishouden. Haar arts beloofde dat ze het medicijn altijd kon blijven gebruiken, maar dat bleek toch iets anders te zitten. Mandy moest van medicijn wisselen en dat pakte niet goed uit. De strijd die ze samen met haar man Simon voerde om terug te switchen, was een zware. In dit uitgebreide interview neemt ze je mee in hoe dat verliep.

Een gedwongen switch naar een nieuw medicijn brengt Mandy Hol (35) in 2021 terug bij af. Ze moet daardoor weer keuzes maken bij het verdelen van haar energie. Als werkende moeder is haar leven daar echter allang niet meer op ingericht. Haar gezin behoudt de hoogste prioriteit, dat ten koste gaat van sociale bezigheden en het huishouden. Voor het laatste zoekt ze samen met haar man Simon naar hulp, dat net zo moeizaam gaat als de strijd die ze voert om de switch terug te draaien.

Tekst Alex Devilee

Fotografie Lieke Vermeulen

DE OVERSTAP

De eerste CFTR-modulator (medicijn dat de oorzaak van CF aanpakt) die Mandy krijgt, in het kader van onderzoek, mag ze blijven gebruiken tot er een alternatief op de markt komt. Zo heeft ze tussen 2017 en 2021 nauwelijks last van CF. “Ik hoestte bijna niet, had weinig andere klachten en veel energie”, vertelt Mandy. “Mijn arts zag het ook en beloofde me in 2018 dat dit medicijn nooit meer van me zou worden afgenomen.”

Helaas komt van de belofte niets terecht. Terwijl haar arts ziek thuis zit, krijgt Mandy van de een op de andere dag van de vervangend arts te horen dat ze moet overstappen op de volgende CFTR-modulator. Die is in 2021 op de markt gekomen en zou ook voor Mandy moeten werken. “Ik had geen keuze en moest overstappen. Hoewel het medicijn dat ik had goed voor mij werkte, wilde ik het nieuwe middel het voordeel van de twijfel geven.”

Met goede moed gaat Mandy mee in de overstap. Maar die moed zakt net zo snel weer in haar schoenen als blijkt dat het nieuwe medicijn haar gezondheid niet vooruit, maar achteruit laat gaan. “De klachten die ik vroeger had,



kwamen meteen terug. Het begon met obstipatieklachten, gepaard met dagelijks buikpijn, daling in longfunctie en gewicht, veel slijmproductie en ontzettende vermoeidheid. Al met al een enorme vermindering van kwaliteit van leven. In het ziekenhuis zeiden ze dat ik het de tijd moest geven, maar ik ging niet vooruit.”

Sterker nog, Mandy krijgt er corona, het RS virus en een besmetting met de pseudomonas bacterie overheen. “Die laatste was echt een klap. Het deed me nog meer beseffen dat ik kwetsbaar was en het versterkte mijn gevoel dat het op lange termijn niet beter met me zou gaan. Dus ging ik na de zomer samen met Simon de strijd aan om het vorige medicijn weer voor te laten schrijven. Ik kon aantonen dat het slechter met me ging en hoopte dat ik terug mocht switchen. Maar mijn vervangend arts zei dat de verzekering het niet zou vergoeden, en daar moesten we het mee doen. Punt uit. Daar schrok ik behoorlijk van. Ondanks de progressie die ik had gemaakt, moest ik – en anderen voor wie het nieuwe medicijn beschikbaar was –

switchen. Zo was dat afgesproken met de verzekering. Daardoor voelde ik me een nummer, het patiëntbelang was ondergeschikt aan die afspraken. Het ging niet meer om mij.”

BEVOOROORDEELD

Omdat de gezondheid van Mandy achteruit gaat, moet ze net als vroeger elke dag kiezen waar ze haar energie aan besteedt. Maar nu is ze moeder van twee kinderen en dat kost, net als het huishouden, veel energie. Want de zorg voor het gezin gaat voor Mandy boven alles. “Mijn leven is niet meer ingericht op het maken van zulke keuzes, dus het had enorme consequenties. Ik viel vaker uit op mijn werk en voelde me tekortschieten als moeder van mijn twee kinderen. Dat is een vreselijk gevoel. Mentaal was het bijna niet te doen, ik liep op mijn tandvlees. Vooral omdat ik wist dat het leven beter was geweest en dus beter zou kunnen zijn.”

Om het thuis wat draaglijker te maken, stappen Mandy en Simon naar de gemeente met een aanvraag voor hulp in het huishouden. “Iemand die een extra

de NCFS. Hij vertelde welke mogelijkheden er waren en dat er iemand zou komen om een indicatie te stellen. Met Ad bespraken we wat we moesten benadrukken tijdens die indicatie.”

“De man die langs kwam voor de indicatie, had zijn oordeel al klaar”, vervolgt Mandy. “Hij had een houding van: hoe durf je om ondersteuning te vragen? Dit kwam voort uit zijn verbazing over onze nieuwbouwwoning zonder aanpassingen op de begane grond. En zijn ‘alarmbellen’ gingen af vanwege de aanwezigheid van een huisdier. Het gesprek ging van kwaad tot erger, meer en meer gaf hij mij het gevoel dat hij het ons niet gunde en we niet in ons recht stonden om de ondersteuning aan te vragen. Hij suggereerde ook nog dat Simon moest stoppen met voetbaltraining geven aan onze zoon, zodat hij meer tijd had voor het huishouden. Daar kwam het op neer, Simon moest alles gaan doen. Uiteindelijk is die man vertrokken en hebben we het laten zitten. Deze strijd konden we niet winnen.”

NIET WILLEN

Terug naar de medicijnen. Hoewel Mandy niet verwacht dat ze het gevecht over een terugkeer naar het eerste medicijn zal winnen, probeert ze het toch. “Na overleg met Ad en de verzekering hebben we opnieuw aangeklopt bij het ziekenhuis. Het werd een vervelend gesprek met de verpleegkundig specialist, ik voelde dat ik niet geholpen zou worden. Ik miste de toewijding die er eerder wel was. Er was geen hoop, geen perspectief. We lieten weten dat we het er desondanks niet bij zouden laten zitten laten. Want we wisten dat er wel degelijk mogelijkheden waren.”

Mandy en Simon krijgen gelijk. De hoofdarts neemt zoals afgesproken contact op en zegt dat het eerste medicijn op individuele basis kan worden aangevraagd. “Ik wist niet wat ik hoorde, hun houding was opeens 180 graden gedraaid. Daarbij kwam dat er nog een CFTR-modulator beschikbaar was gekomen. Ik moest dus kiezen. Gaan voor het allernieuw-

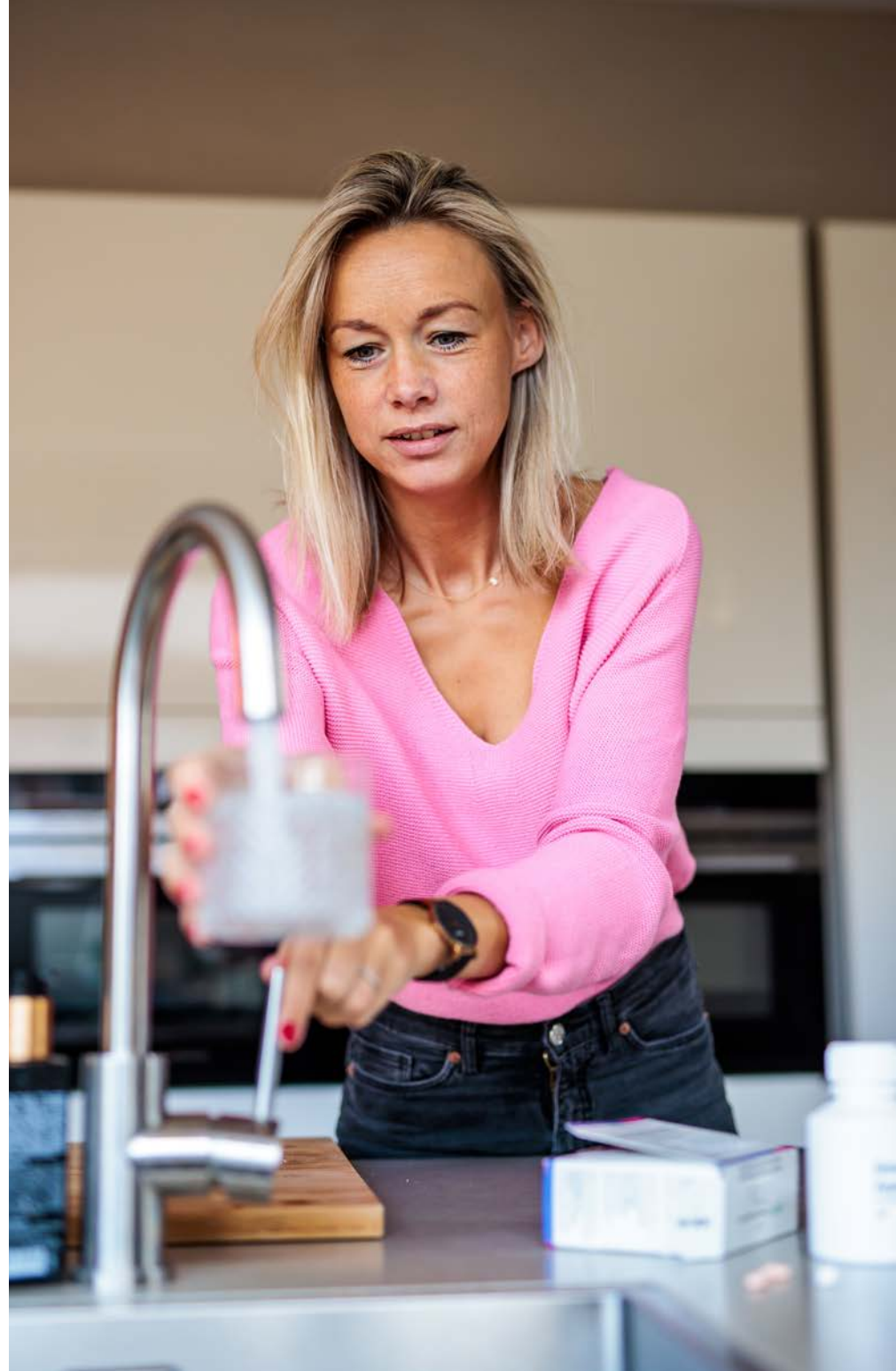


ste medicijn was riskant: dat medicijn was een soort van uitbreiding van de tweede, het kon zo zijn dat ook deze niet aan zou slaan. En voordat ik dan weer terug kon naar het eerste medicijn, waren we weer een tijdje verder.” Toch koos Mandy voor het nieuwste medicijn. “Ik was nieuwsgierig en had goede verhalen gehoord. Tot op de dag van vandaag heb ik geen spijt van mijn keuze. Ik kan weer de moeder en partner zijn die ik graag wil zijn. Net als vroeger werk ik zonder uitval en ik draag gewoon bij aan het huishouden. Ik zie de toekomst rooskleurig in.”

GROTE WENS

Een heel ander beeld van de toekomst heeft Mandy op de dag dat ze hoort dat ze CF heeft. Ze is dan net achttien jaar en volgt een hbo-opleiding. “Het ging op en af met me, maar op mijn zeventiende werd ik heel erg ziek. Toen pas gingen ze echt kijken wat er aan de hand was en bleek het CF te zijn. Een zweettest had ik al eens gehad, maar daar hebben ze eigenlijk niets mee gedaan. Daardoor ben ik jarenlang verkeerd behandeld. Dat er na achttien jaar een diagnose kwam, was desondanks geen opluchting. Ik zag mijn enige grote wens, moeder worden, in gevaar komen. En zo waren er nog wel meer gevolgen. Ik kon niet meer op stap, verloor vriendinnen en voelde me eenzaam omdat ik de enige was die wist hoe ik me voelde. Het kostte tijd om dat allemaal te verwerken en te accepteren. En ik deed alsof het allemaal wel meeviel. Dat hielp niet. Intussen heb ik geleerd dat niet meer te doen.”

Het goede nieuws voor Mandy is dat haar ziekteverloop relatief mild is vanwege de zeldzame mutatie die ze heeft. Nadat de behandeling is gestart, ze de juiste medicatie heeft gekregen en is opgeknapt van een periode erg ziek zijn, maakt ze haar studie af en gaat ze werken in de preventieve zorg. Later leert ze Simon kennen en vanzelf komt



de wens om moeder te worden weer terug. “Mijn longfunctie was zeventig procent en tot dan toe had ik nog weinig last gehad van CF. Voorzichtig begonnen Simon en ik na te denken over kinderen.”

Het ziekenhuis is ook op de hoogte van de kinderwens van Mandy en is in eerste instantie zeer terughoudend. “In het gesprek met de artsen kwamen mijn beperkte levensverwachting en doemscenario’s aan de orde. Denk

er goed over na, gaven ze mee. Simon en ik wogen alles nogmaals af en besloten er voor te gaan. Uiteindelijk ben ik zelfs op de natuurlijke wijze zwanger geworden. De zwangerschap en bevalling gingen goed en zo kregen wij acht jaar geleden ons eerste kind. Omdat het dankzij het eerste medicijn zo goed met me ging, durfden we ook voor een tweede te gaan. Die kwam 4,5 jaar later. Zo is mijn grootste droom uitgekomen en zijn wij trotse ouders van twee gezonde kinderen.” ●



Contracten met alle zorgverzekeraars

Wist u dat wij met alle zorgverzekeraars in Nederland contracten hebben afgesloten voor al onze therapieën? Ook voor 2023. U hoeft zich dus geen zorgen te maken. Uw zuurstoftherapie of (antibiotica) verneveltherapie krijgt u gewoon vergoed. U hoeft hiervoor ook geen aanspraak te maken op uw eigen risico.

uitgelicht



Tijdens haar Masterproject aan de faculteit Industrial Design van de 'Eindhoven University of Technology' heeft fotografe Lieke Vermeulen gewerkt aan It's All in the Game - een spel als communicatietool voor kinderen met CF.

Leeftijdsgenoten van kinderen en jongvolwassenen die opgroeien met een chronische ziekte hebben vaak moeite met het bevatten van het effect dat een chronische ziekte zoals CF kan hebben. Het is voor hen soms lastig te begrijpen waarom hun leeftijdsgenoten soms weken school missen, niet altijd mee kunnen met alle uitjes of bij de pauze specifieke pilletjes moeten slikken, terwijl ze er niet 'ziek' uit zien. Uitleggen aan je 'gezonde leeftijdsgenoten' wat er aan de hand is, is niet altijd even makkelijk.

It's All in the Game is een spel dat door het samen te spelen duidelijk maakt waar mensen met CF dagelijks mee om moeten gaan. Het spel geeft een kijkje in de complexe logistiek die bij een chronische ziekte kan komen kijken, de gelimiteerde energie die iemand met CF kan hebben en het effect dat een chronische aandoening op dagelijkse basis kan hebben.

Lieke is druk bezig de juiste contacten te leggen om het spel geproduceerd en in de levens van mensen met CF te krijgen, waar het zinnig ingezet kan worden en bovenal, met plezier gespeeld kan worden.

Vragen, tips, opmerkingen of iets anders? Lieke is via mail te bereiken op lieke@lieke.net.



cf-ervaringen

Medische hulpmiddelen: extra hoge kosten

Als je als CF-patiënt ouder wordt en steeds meer gebruik moet maken van hulpmiddelen, loop je weleens tegen nieuwe dingen aan. Zoals nu, op het moment, de hoge energie- en gasprijzen. Ik ben mij er van bewust dat dit ook voor mensen met een minimumuitkering geldt en dat zelfs de middenklasse er last van heeft. Zoals veel andere CF-patiënten van de oude garde: ik ben 55 jaar en heb een Wajong-uitkering. Dit is geen vetpot. Ik maak gebruik van hulpmiddelen, zonder kan ik niet. Dus raken hoge energie- en gasprijzen mij zeker.

Tekst Astrid van Heeringen

Als CF-patiënt heb ik nogal wat apparaten in huis die aangesloten zijn op energie c.q. gas. Zo heb ik onder andere een traplift, een zuurstofconcentrator, vernevelapparatuur, een scootmobiel, een B-pap en een sterilisator voor vernevelpullen. Dit zijn dingen waar je niet op kan bezuinigen; je hebt ze simpelweg nodig.

Waar kan ik dan wel op bezuinigen? 's Avonds doe ik één led-lampje aan, ik douche minder vaak en zeker minder lang en ik heb de verwarming nog nauwelijks aan (wat voor mijn aangetaste gewrichten niet prettig is, want ik ben dan stijf en pijnlijk). Verder laat ik de vaatwasser minder vaak draaien, ik doe vooral veel langer met kopje en bord. Daarnaast doe ik een dagje langer met mijn kleding zodat ik die minder vaak hoeft te wassen en dus ook de wasmachine minder vaak hoeft te draaien. Ik let bij mijn keukenthermostaatkraan goed op dat ie helemaal op koud staat, zodat de verwarmingsketel niet steeds aanslaat.

Omdat ik mijn dagen in bed en op de bank slijt, vind ik het fijn om een beetje tv te kijken of op de computer spelletjes te doen. Ook dat heb ik nu ook

flink ingeperkt. Hierdoor wordt het leven net iets moeilijker dan het al is; wat gemak draagt bij aan comfort. Ik heb tegenwoordig elke dag zorg in huis wat wel een beetje 'lucht' geeft. Ik moet wel tegen de hulp zeggen dat ze op van alles en nog wat moet letten, want 'dat kan ik niet betalen'. Nu komen er wel wat regelingen aan zoals het prijsplafond, maar er werd ook

meteen bekendgemaakt dat dit heel tijdelijk is. Maar juist door het vele stroomverbruik, wat een medische noodzaak heeft, kom je daar snel boven. Ik realiseer mij terdege dat ik heel blij mag zijn dat ik in Nederland woon. Bijna al onze medicijnen en benodigdheden worden vergoed.

Op dit moment is nog niet bekend waar je eventueel extra medische kosten vanwege hoger stroomverbruik door medische toestanden kan verhalen. Dit zal toch een behoorlijke groep in Nederland zijn. Ik denk daarbij onder andere aan mensen die thuis moeten dialyseren, mensen in een elektrische rolstoel, mensen die de verwarming moeten stoken vanwege reuma, enzovoort. Ik hoop dat het snel duidelijk wordt. ●



interview

Wouter Boot

“Alle gemaakte kosten zet ik meteen in een Excelbestand”

De extra kosten die Wouter Boot (43) maakt omdat hij taaislijmziekte heeft, lopen jaarlijks op tot in de duizenden euro's. Via een Excelbestand en een map met bonnetjes houdt hij alle kosten eenvoudig bij, waardoor zijn jaarlijkse belastingaangifte zonder problemen verloopt. Maar als hij voor de eerste keer samen met zijn vriendin alle kosten opgeeft, worden ze ter verantwoording geroepen. “Dan sta je toch even te kijken.”

Tekst Alex Devilee **Fotografie** Linda Bouritius

RITJES NAAR UTRECHT

Wouter is onder behandeling bij het UMC Utrecht en woont met zijn vriendin en zoontje in het Gelderse Rheden. In de eerste tien maanden van het jaar is hij daarom alleen al aan auto- en motorritjes richting Utrecht en de parkeerkosten ruim 2.000 euro kwijt. “Daarnaast maak ik kosten voor de fysiotherapeut en medicijnen zoals slijmverduunners en pijnstillers. En dan zijn er nog andere kosten die je bij je belastingaangifte kunt aftrekken als je CF hebt, zoals kleding

en beddengoed”, zegt Wouter. Hij geeft meteen al een eerste tip bij het opgeven van alle kosten. “Ik houd goed in de gaten of ik boven de grens kom dat je extra kunt aftrekken. Want ook dat scheelt geld bij de aangifte.”

EXCELBESTAND

Het administreren van alle kosten die Wouter maakt en op welke datum dat gebeurt, vergt een hoop tijd. Daarom zet hij alles wat hij betaalt direct in een Excelbestand. “Vroeger zocht ik alle

kosten pas op bij het doen van de aangifte. Dan was ik dagenlang alles aan het doorspitten. Nu zet ik facturen en rekeningen gelijk in het Excelbestand dat ik heb. Dan kan ik niets vergeten. De bonnetjes doe ik in een aparte map voor als ik het moet verantwoorden. Bij elkaar scheelt het me een hoop tijd. Het is alles even controleren met het Excelbestand ernaast en klaar.”

Het Excelbestand waar Wouter het over heeft, is afkomstig van zijn vader. “Hij hielp mij vroeger met mijn belastingaangifte. Daarna ging ik het zelf doen en controleerde hij het voordat ik het verstuurde. Dat was in de tijd dat het nog wat moeilijker was dan nu. Tegenwoordig is alles al voor je ingevuld en moet je het alleen nog even nalen en aanvullen. Zoals de kosten die je maakt voor geneesmiddelen en de bezoeken aan het ziekenhuis.”



BELASTINGINSPECTEUR

Door het tijdig administreren van zijn kosten, verloopt Wouters aangifte ieder jaar vrij soepel. Dat verandert als hij en zijn vriendin in 2020 besluiten om de aangifte samen te doen. “In het verleden moest zij altijd betalen en kreeg ik geld terug. Het was makkelijker om het samen te doen. Het meest voordelige was om bij de verdeling van de kosten onderaan de aangifte mijn kosten bij haar te zetten. Dat deden we en al snel lag er een blauwe envelop op de mat. Mijn vriendin moest de zorgkosten binnen twee weken verantwoorden. Dan sta je wel even te kijken.”

“Het schoot me te binnen dat de NCFS een belangenbehartiger heeft”, vertelt Wouter verder. “Ik mailde hem (Ad Duurkoop, red.) en hij kon ons direct helpen. Zijn eerste advies was dat we moesten vragen of de aanslag als nog volledig op mijn naam kon komen te staan, omdat het mijn zorgkosten waren. Dat mocht niet van de belastinginspecteur. Ik ging weer terug naar Ad, hij zei dat ik de bestanden die ik heb goed moest uitwerken en opsturen naar de inspecteur. Eventueel kon hij helpen om nog een brief op te stellen.”

Gelukkig voor Wouter heeft hij ook dat jaar al zijn zorgkosten op een rijtje gezet

in het Excelbestand. Daarbij maakt hij nog een bestand waarin hij uitlegt hoe hij tot alle kosten komt. “Ik begon met ‘U vraagt om de verantwoording van de kosten’ en dan deed ik bijvoorbeeld ‘punt 1: vervoer’ en ‘punt 2: medicatie’. Daarbij gaf ik uitleg over hoe de kosten tot stand waren gekomen. Ik voegde het bij het Excelbestand, waarin ik bij alle kosten aangaf welke uitleg uit het andere bestand erbij hoorde. Een dag nadat ik het had opgestuurd, kregen we de bevestiging dat het akkoord was. De bonnetjes die ik altijd bewaar in een apart mapje, waren niet nodig. Als ik echt pech had gehad, moest ik ook nog kopieën van de bonnetjes opsturen.”

HUISVADER

Een kostenpost waar Wouter niet meer mee te maken heeft, is de inkomstenbelasting. Sinds zijn longtransplantatie, zeven jaar geleden, is hij fulltime huisvader en zorgt hij voor zijn bijna vijfjarige zoontje. “Met mijn vriendin ben ik een traject in gegaan om een kind te krijgen. Terwijl ik me ook weer aan het oriënteren was op de arbeidsmarkt, kwam het nieuws dat we een zoon zouden krijgen. Toen heb ik gekozen om huisvader te worden, voor hem te zorgen en het huishouden te doen. Dat is voldoende, meer puf om ernaast nog te werken heb ik niet.”

Met de huidige situatie is Wouter tevreden. En als hij echt even rust wil, gaat hij erop uit. Te voet, of met de motor. “Dat is mijn manier om tot rust te komen en mijn hoofd leeg te maken. Op de motor ervaar ik een stukje vrijheid.” Het motorrijden ligt dicht bij zijn vroegere werk als autoverkoper. “Dat deed ik jarenlang. Later beheerde ik het magazijn en kocht ik onder andere onderdelen in. Dat ging goed tot ik heel erg ziek werd. Een paar weken later onderging ik de transplantatie en sindsdien heb ik niet meer gewerkt.”

CF en zijn nieuwe longen baren Wouter weinig zorgen. Hij is altijd optimistisch gestemd en maakt zich niet druk om wat er komen gaat. De steun van zijn vriendin speelt daarin een belangrijke rol. “Pas als het wat minder gaat, zoals vorig jaar toen ik echt een minder jaar had qua gezondheid, ga ik erover nadenken. Zolang het goed gaat, doe ik dat niet. En anders is mijn vriendin altijd wel degene die ervoor zorgt dat ik weer positief ga denken.”

“Je weet niet wat er in de toekomst gebeurt, dat zie ik wel. Ik kijk daarom niet te ver vooruit en geniet van de dag. Als het goed gaat, zoals nu, dan is het goed.” ●

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 verstoppen 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/>

NON-2020-2451

In deze rubriek schrijven Bas van den Hoven en Irène Mols elkaar via columns en geven ze een inkijkje in hun leven met CF. Dit keer uit Bas zijn gevoelens bij het overlijden van een goede vriend.

Hoe't?

Tekst Bas van den Hoven

LIEVE AZARJA,

Zelden heb ik zoveel inspiratie gehad voor een column als deze keer.

We liepen elkaar tegen het destijds nogal schriële CF lijf omdat we beiden in het WJV bestuur zaten. Destijds een soort semi volwassen chapter binnen de NCFS. Jij de kakker uit Het Gooi. Ik de boer uit het Brabantse. De overeenkomsten waren ver te zoeken.

En dat is het mooie van CF, het brengt mensen samen die elkaar anders nooit gezien of gesproken zouden hebben. CF als gemeenschappelijke deler is zó sterk dat het vrijwel alle verschillen overstijgt. Het brengt echte vriendschappen tussen vrienden(innen) die aan één woord genoeg hebben om elkaar te begrijpen waar 'gezonden' zich geen voorstelling van kunnen maken.

Ons gezamenlijk bestuursklusje waren we snel vergeten. Veel vaker spraken we af. Segregatie was toen nog een onbekend fenomeen. Hoesten, vallen en weer opstaan. We kenden het beiden maar al te goed. Ons gezamenlijke avontuur was begonnen.

Jij ging studeren in Leiden, ik in Tilburg. Studeren werd steeds meer bijzaak omdat CF ons daar vaak van weerhield. We belden elkaar regelmatig om te horen hoe we overdag van verrotheid in bed gelegen hadden en pas 's avonds op gang kwamen. We konden elkaar gerust om 1.00 bellen omdat we dan het meest fit waren. Door de gelijkenis die we steeds meer in elkaar ontdekten, werd jij steeds meer mijn CF en ik de jouwe.

In 2002 drukte onze arts ons op het hart toch over longtransplantatie na te denken. Hoezo, wij? Het ging toch prima met nog 20% FEV1! We zaten in het voorjaar van 2004 puffend en steunend bij de arts aan z'n bureau. Uiteindelijk scheelden onze transplantatiedata net geen jaar. Vanaf toen vierden we onze nieuwe verjaardag met verve.

De wereld ging met een knal open!



Onze vriendschap werd hechter door de toegenomen energie. Je werd mijn 'brother from another mother'. We beleefden onvergetelijke avonturen. Ieder voor zich waren we één. Samen waren we $1 + 1 = 3$. Als span werden we onoverwinnelijk en onnavolgbaar. We trokken ons leven door naar absurde proporties. We gingen werken voor onze centen, trouwden ieder een mooie vrouw en zorgden voor nageslacht. Hadden we CF?

Des te zwaarder was het om te zien dat het vanaf afgelopen zomer ineens slechter met je ging. Een laf kinderopvangvirus-je bleek het begin van een stroomversnelling die niet meer te stoppen was. Ik probeerde er voor je te zijn met een luisterend oor, maar ook door met je mee te denken. Ik zag je afglijden. In de maanden die volgden nam ik stukje bij beetje stiekem al afscheid van je. Het verscheurde me omdat ik je vooral hoop wilde laten houden. In je laatste fase kreeg ik regelmatig flashbacks naar hoe we er beiden vóór de longtransplantatie bij lagen. Ik probeerde er in de laatste fase voor jou te zijn. Maar uiteindelijk was jij het die mij vaker troostte dan ik jou.

En dan ineens ben je er niet meer. Mijn beste maat en mijn CF steun en toeverlaat. Wat je achterliet was een gat van hechte vriendschap.

Bij vlagen mis ik je minder en bij vlagen mis ik je heel erg veel. Regelmatig vraag ik me ook af waarom ik er nog wel ben en jij niet meer? Soms moet ik nog hard lachen als ik onze Whatsapp geschiedenis terug lees.

Dankbaarheid en een hoopvolle toekomst waren de woorden die je ons meegaf op je uitvaart. Het zet alles ineens in een heel ander perspectief. Je bent er fysiek niet meer maar je bent voor mij ook zeker niet weg.

Pik, ik zie je wel weer ergens, waar dat ook moge zijn...

Liefs, Bas

Tot Sloth

Taaismijziekte (cystic fibrosis, CF) is een erfelijke en ongeneeslijke ziekte met meer dan 100 verschillende mutaties. In Nederland leven 1.650 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 zich hiervoor in. Help jij mee? Je kunt deelnemen aan grote acties, geld doneren of luiaards verkopen. Daarover vertellen Jöella en Ger in het verhaaltje hieronder. Zie ook <https://ncfs.nl/help-mee/>.



Luiaards bij de supermarkt

Bobbie en Charlie, onze luiaards, kun je overal tegenkomen. Zo ook op een zaterdag in september bij de Jumbo in Hilvarenbeek. Bij een tafel vol met luiaards stonden Ger, Jöella en haar moeder. Jöella: "Ik heb zelf CF en werk bij de Jumbo. In oktober haalde ik geld op door de kustmarathon van Zeeland te lopen en de opbrengst van de luiaardverkoop kwam daar bij." Ger vult aan: "Ik leerde Jöella kennen toen ik bij de Jumbo was om een statiegeldactie te regelen. Zo ontstond het idee om dit samen te doen. We hebben maar liefst 120 luiaards verkocht, gemiddeld elke vier minuten eentje. Het was een mooie dag, met veel betrokken mensen en persoonlijke verhalen, zeker voor herhaling vatbaar!"

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