

Wilt u, net als Anneke, iets doen voor mensen met taaislijmziekte? Kijk op www.ncfs.nl/help-mee hoe u iets voor Jesse en alle anderen met deze slopende ziekte kunt betekenen.

Het boek van Anneke is te bestellen via www.boekscout.nl



cf NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING
Geef om
taaislijmziekte

Mensen met taaislijmziekte hebben uitzonderlijk taai slijm in hun lichaam, waardoor hun organen steeds slechter functioneren. Veel voorkomende klachten zijn hoestbuien, chronische luchtweginfecties, spijsverteringsproblemen en groeiachterstand. Voor een deel van hen is effectieve medicatie beschikbaar, maar deze medicijnen werken niet voor iedereen. Gemiddeld worden mensen met taaislijmziekte slechts 45-50 jaar.

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) financiert baanbrekend onderzoek. Met wetenschappers en uw steun boeken we vooruitgang. Op naar genezing!

Anneke's kleinzoon Jesse heeft taaislijmziekte. "Je hebt zorgen en wilt helpen"

Als je oma wordt breekt er een periode van intense vreugde aan. Maar wat doet het met je als je kleinkind wordt geboren met een ziekte? En hoe ga je daarmee om? Het overkwam Anneke Noordzij-Boender, haar - inmiddels tienjarige - kleinzoon is geboren met cystic fibrosis, ook wel bekend als CF en taaislijmziekte.

Het is 2012 als Anneke de trotse oma wordt van Jesse, haar tweede kleinkind. "Vanaf het eerste moment voel je je verbonden en hoort hij bij je." De eerste dagen van de kraamperiode lijkt Jesse - al huilt hij relatief veel - kerngezond, totdat de uitslag van de hielprik komt. Jesse heeft CF: een erfelijke en ongeneeslijke ziekte waarbij diverse organen, zoals de longen en alvleesklier, worden aangetast door taai slijm. De diagnose komt hard aan bij Anneke: "We kenden de ziekte niet, eerst dacht ik dat CF een soort bronchitis is. Je hebt meteen zorgen, niet alleen over je kleinzoon maar ook over je dochter en schoonzoon. En er gaat van alles door je heen: welke invloed heeft het op zijn leven, hoe gaat hij ermee om én hoe kunnen wij als grootouders helpen."

Anneke en haar man schieten meteen in de hulpmodus. Ze kopen een vakantiehuisje in Zeeland zodat Jesse altijd kan genieten van frisse lucht aan de kust. Ook gaan ze wekelijks een vaste dag op hem passen. Op die dagen doen ze alles wat Jesse leuk vindt: van tekenen in het atelier aan huis tot spelen in de tuin. En ze voeren medische handelingen uit, bijvoorbeeld met zijn peg-sonde (red. een verbinding met de maag door de buikwand heen). Ook 'verstoppert' ze verteringsenzymen in zijn appelmoes en zorgen ze ervoor dat hij genoeg calorieën binnen krijgt. "Optimale groei is erg belangrijk als je taaislijmziekte hebt, maar eten was



niet bepaald Jesse's hobby toen hij klein was... We deden er alles aan om hem zoveel mogelijk te laten eten, onze tafel stond altijd vol met zijn lievelingshapjes zoals brie, olijven en citroen." Maar de kern van de hulp van Anneke en haar man: er zijn. "Jesse gaat goed met zijn ziekte om, hij is heel erg dapper. Wij willen dat hij zichzelf kan zijn en zich kan uiten. Hij appt bijvoorbeeld als hij pijn heeft in zijn darmen. En we gaan op bezoek als hij zich niet lekker voelt. Luisteren en niet bagatelliseren, daar gaat het om."

Anneke helpt niet alleen haar kleinzoon maar ook anderen met taaislijmziekte.

Ze doneert namelijk de opbrengst van haar kinderboek 'Handen Vast! - Drie kinderen, drie wensen en een heks met magische krachten' volledig aan de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), dé patiëntenorganisatie en tevens het gezondheidsfonds voor mensen met taaislijmziekte. "Ik heb veel sympathie voor de NCFS, het is ongelooflijk wat de stichting allemaal doet: van onderzoek tot voorlichting. Het is ontzettend belangrijk om de NCFS financieel te steunen." Jesse's reactie op het mooie initiatief van zijn oma? "Hij vindt het prachtig en stak zijn duim omhoog toen ik het vertelde."