

‘IK WEET NIET OF IK WEER DURF TE BEGINNEN MET KAFTRIO’

LAUREN HEEFT GEEN RUZIE MET HAAR CYSTIC FIBROSIS

Lauren van Dijk ziet de cystic fibrosis waarmee ze leeft “niet per se als vriend, maar ook niet per se als vijand. Ik heb geen ruzie met de ziekte.” Wel zou ze, als ze een toverstokje zou hebben, de negatieve effecten van medicatie laten verdwijnen. Van triple-therapie Kaftrio werd ze somber, waardoor ze ermee stopte. Nu het beter gaat, twijfelt ze of ze er weer mee zal beginnen.

Auteur **Annemiek Veelenturf**
Foto **Laure van Rooij**

Een brokje levenslust komt binnen in ByLauren, de kleine fitness-studio in het Rotterdamse Oude Noorden waar Lauren van Dijk (26) één-op-één-trainingen geeft. Ze wijst op de toestellen en de gewichten, toont een hondenmand in een plankenkast waar haar terriër Luna, als ze meegaat naar het werk, braaf wacht tot haar baasje klaar is. “Leuk hè?” zegt ze trots. Sporten is extra belangrijk voor Lauren, die cystic fibrosis (CF) heeft. Haar lichaam vaart wel bij de inspanningen, maar ook haar geest. Ze helpt klanten die speciale begeleiding nodig hebben vanwege een medisch probleem, een burn-out te boven hopen te komen of simpelweg een stok achter de deur wensen om wekelijks te komen sporten. Dat persoonlijke contact is haar specialiteit.

CFTR-GEN

Lauren weet sinds haar zesde dat ze CF heeft. “Mijn oudere zus kreeg klachten, en toen deze diagnose uit een test kwam, hebben mijn ouders mij ook laten testen”, vertelt ze. Laurens vader en moeder wisten niet dat ze beiden een foutje in het cystische fibrose transmembranconductorregulator (CFTR)-gen met zich meedra-

gen, waardoor Lauren en haar zus, via autosomaal recessieve overerving, de ziekte kregen.

Door de genafwijking werkt het CFTR-eiwit niet goed, waardoor de water- en zouthuishouding verstoord raakt en slijm ontstaat. Dit kan klachten geven in het hele lijf, zoals luchtwegklachten, groeiachterstand door minder goed werkende voedselvertering, darmproblemen en verminderde vruchtbaarheid. Ongeveer 1600 mensen in Nederland hebben CF.

IK VIND CF NIET IETS DAT JE NA ÉÉN KEER ZOENEN AL AAN JE VRIENDJE GAAT MEEDLEN

“In mijn jeugd heb ik weinig van de ziekte gemerkt”, zegt Lauren. “Dat ligt vooral aan de wijze van opvoeden van mijn ouders. Hun uitgangspunt was altijd: er is meer in het leven dan CF. Dus ik ben nooit thuisgehouden van schoolkamp of kinderefeestjes. Wel kreeg ik een antibioticumkuur mee in mijn rugzak, want die kon ik wel eens nodig hebben.”



- **NAAM:** Lauren van Dijk (26)
- **BEROEP:** personal trainer
- **AANDOENING:** cystic fibrosis
- **MEDICATIE:** momenteel geen

Ook toen ze als jonge meid ging daten, voerde nuchterheid de boventoon. “Ik vind CF niet iets dat je na één keer zoenen al aan je vriendje gaat meedelen. Het is geen lekkere binnenkomer, en ik wil voorkomen dat er een negatieve sfeer ontstaat. Want je kunt verschrikkelijk veel wel doen.”

Als ze het mensen wél vertelt, pakt dat meestal goed uit. Ze krijgt complimenten omdat ze, met zo’n lastige aandoening als CF, gewoon sporttrainer is. “Er wordt niet moeilijk over gedaan.” Soms heeft Lauren een nare ervaring, zoals de keer dat moest rennen om de tram te halen en die net miste. “Ik hijgde me rot, kreeg een stikbui. Zegt een vrouw, cynisch: ‘Joh, steek nog een sigaretje op!’ Dan denk ik: je moest eens weten ...”

CORONATIJD

Moelijk was de coronatijd, toen haar hoesten bij sommige mensen een schrikreactie opriep en – andersom – zij flink moest oppassen haar kwetsbare longen niet te laten infecteren met het COVID-19-virus. “Juist in die periode leerde ik Yannick kennen, met wie ik nu samenwoon. Hem heb ik het tijdens onze eerste wandeling verteld, want hij vroeg om een knuffel, en daarop moest ik reageren met ‘even niet’. Ik deed heel koeltjes over mijn CF, en daarom leek hij het ook vrij normaal te vinden.”

Toen Lauren twee maanden later met een zware benauwdheid op de longafdeling van het Erasmus MC belandde, zag Yannick dat CF toch niet niks was. “Ja, dat was een eyeopener voor hem.” Lacht: “Hij is dezelfde week nog gestopt met roken.”

Lauren ziet haar ziekte “niet per se als een vriend, maar ook niet per se als een vijand”. Na even nadenken: “Ik heb er geen ruzie mee. CF is net zo’n onderdeel van mezelf als mijn pink. Ik hou er wel rekening mee. Als vrienden naar het rookhol gaan, blijf ik erbuiten. Door CF ben ik meer dan anderen met voeding bezig. Dus wijn en hapjes oké, maar dan let ik er wel op dat er ook wat fruit binnenkomt.”

KAFTRIO

Begin 2022 kreeg Lauren Kaftrio, een combinatie van elexacaftor, tezacaftor en ivacaftor. Het medicijn, dat het CFTR-eiwit reguleert, maakt het slijm waar mensen met CF zo’n last van hebben minder taai, waardoor organen

beter gaan werken en minder snel achteruitgaan. “Een pleister die de CF-cellen krijgen opgeplakt”, omschrijft ze zelf de werking, “en de ziekte bij de bron aanpakt.” Maar inmiddels is ze alweer een tijdje gestopt met Kaftrio, omdat het haar gemoed ernstig aantastte. “Ik werd heel moe, somber, heel anders dan ik was. Mensen herkennen me niet meer en ik wilde ook niets meer. Eerst wist ik niet dat dit een bijwerking was, want somberheid staat niet in de bijsluiter. Maar mijn arts legde wel dat verband.”

MOEILIK WAS DE CORONATIJD, TOEN HAAR HOESTEN BIJ SOMMIGEN EEN SCHRIKREACTIE OPRIEP

De grote vraag is nu, nu ze weer boven Jan is: gaat ze weer aan de Kaftrio? Ze twijfelt. “Mijn lichaam deed het er goed op. Maar ik weet niet of ik het durf. Daarbij: ik voel me nu ook goed, lichamelijk en in mijn hoofd.”

Wat ook speelt, momenteel, is een mogelijke kinderwens. “Nu ik samenwoon, ga je opties bespreken. Als Yannick drager is van het CF-gen, is er een kans dat we een kind met de ziekte op de wereld zetten. En dat wil ik niet, want met veel CF-patiënten gaat het goed, maar er zijn ook kinderen die eraan overlijden.”

“Yannick is van plan binnenkort een bloedtest te doen. Mocht hij drager blijken te zijn, dan zijn er allerlei mogelijkheden, zoals een IVF-traject, waarbij embryo’s worden getest en alleen de gezonde worden teruggeplaatst.”

ROOSKLEURIG

Over de toekomst maakt ze zich geen zorgen. “Ik zie die rooskleurig in. Gemiddeld leven mensen met CF misschien minder lang, maar dat is een gemiddelde. Dat zegt niets over een individu. Ik heb geen zin om bang te worden voor wat kán gebeuren. Volgens mij word ik wel oud.”

En wat als ze een toverstaf zou hebben, waarmee ze wensen kon laten uitkomen? “Dan zou ik ervoor zorgen dat ik geen negatieve effecten van de medicatie zou hebben. Maar CF zelf zou ik niet laten verdwijnen. Door CF ben ik bijvoorbeeld personal trainer geworden, omdat sporten zo goed is voor mij. Nee, ik ben eigenlijk gewoon heel gelukkig.” ■