

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 4 • NR. 2 VAN 3 • JULI 2023

Carla van Hagen

*“Ik gedraag me
niet anders
nu ik 54 ben”*

Erna Kievit

Vertrekt nu met gerust hart van huis

Harry Heijerman

Imposante carrière vol vriendschappen

En verder

Kors van der Ent

Arian Visser

Haidy van der Putten

Irène Mols

inhoud



colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Jaargang 4 | 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
Sandra Meijer	eindredacteur
Renate Kos	redacteur
Jacquelin Noordhoek	redacteur
Trudy van de Veen	redacteur
Domenique Zomer	redacteur

Columnisten

Irène Mols
Jacquelin Noordhoek

Gastschrijvers

Arian Visser

Fotografie

Roeland Sjoerd Hoefsloot, Nouks Visuals

Abonnees

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

Vormgeving & druk

Practicum Print Management

directiefje 5

Column NCFS directeur Jacquelin Noordhoek

een kijkje in de NCFS-keuken 11

Belangenbehartiger Ad Duurkoop

alle acties in één adem 14

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

suf 17

Vooroordelen, doodoeners en quotes over CF

cf-onderzoek: de witte jas 24

Interview met kinderlongarts Kors van der Ent

cf-onderzoek: in uitvoering 26

*"Iedereen volgens hetzelfde paadje benaderen, werkt gewoon niet"
Veel bereikt in tien jaar HIT CF*

uitgelicht 29

Na Jacquelin ook Renate Kos gepromoveerd

hoe'st? column Irène Mols 35

In de wolken na turbulente decennia



CF is en blijft een rotziekte, om de inmiddels 54-jarige Carla van Hagen te citeren uit het eerste interview van deze Adempauze. Dat zal voorlopig niet anders zijn. Maar als je door de geschiedenisboeken bladert, dat wij voor deze Adempauze hebben gedaan, zie je hoeveel er veranderd is.

Neem alleen al de misttent en het kloppen op de borst om het taaie slijm los te maken, waar Arian Visser over schrijft in zijn gastblog. Je kunt je toch niet meer voorstellen dat zulke dingen onderdeel uitmaken van de behandeling? Of dat een bezorgde moeder als Erna Kievit pas een jaar na de geboorte hoort dat het kind CF heeft?

Kinderlongarts Kors van der Ent zou zich verslikken in zijn koekje bij de koffie als hij zo iets nu nog zou horen. Hetzelfde geldt voor emeritus hoogleraar Harry Heijerman. Hij ging dit voorjaar officieel met pensioen, maar wil CF nog niet loslaten. Ook niet na alles wat hij met en zonder vriend en collega Kors bereikte. Samen met talloze anderen zorgden ze ervoor dat we het station misstent allang zijn gepasseerd. Dat belangrijke onderzoeken worden uitgevoerd en voor een grote groep mensen met CF goed werkende medicijnen beschikbaar zijn. Kors en Harry vertellen er meer over in de interviews van mijn collega Dominique.

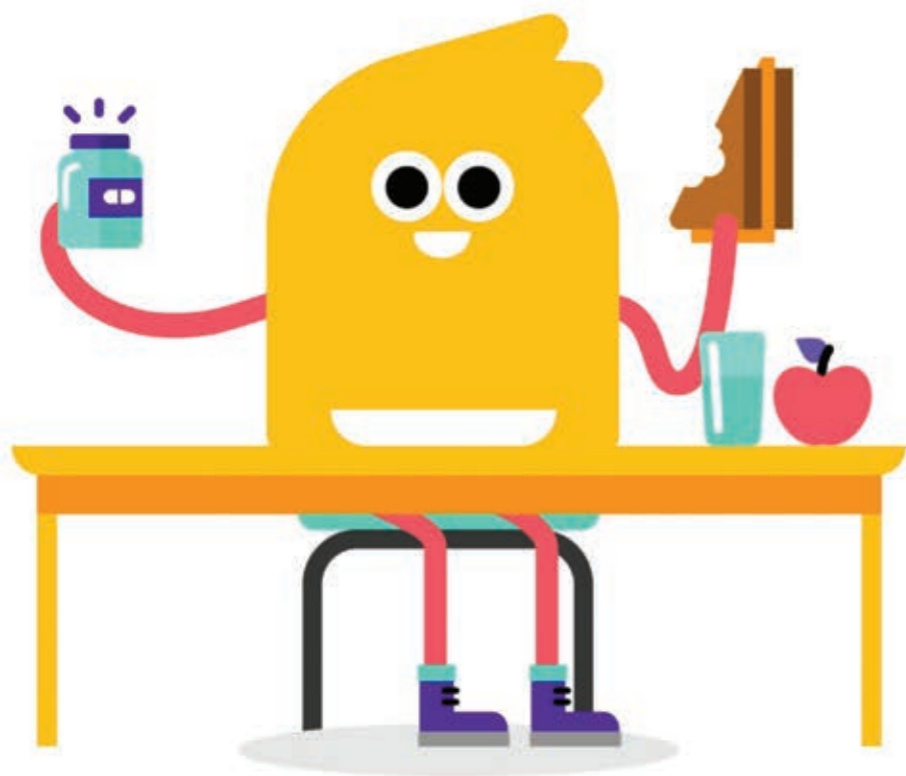
Via Dominique komen we aan bij de NCFS. Want ook wij in Baarn hebben in ons 54-jarig bestaan een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Van patiëntenvereniging zijn we uitgegroeid tot een CF-expertisecentrum. Wij hebben de mensen en kennis in huis om iedereen adequaat te helpen (zie de pagina's 11 en 16), de CF-zorg te verbeteren en om geld dat bestemd is voor onderzoek aan de juiste onderzoeken toe te kennen. Hoe we dat doen, illustreert mijn collega Renate met tekst en beeld over tien jaar HIT CF.

Ondanks alle ontwikkelingen is de uitspraak van Carla niet minder waar. CF is en blijft een rotziekte voor iedereen en al helemaal voor de mensen die (nog) niet beschikken over goed werkende medicatie. Ook in het post-Harry-tijdperk doen we ons best dat te veranderen.

Ik wens je een heerlijke zomer!

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

WEET WAT IK HEB



ENZYMEN

Als je taaislijmziekte hebt, heb je vaak extra enzymen nodig. Maar wat zijn enzymen? En waarom heb je ze nodig? In dit filmpje wordt het op een duidelijke manier uitgelegd.

Handig voor jezelf en je ouders/verzorgers, voor de juf of meester, vrienden en klasgenootjes.

Scan de QR-code om de video te bekijken.



NON-2023-4455

column directiefje

Wat gebeurt er veel in een jaar! Collega's die jaren bij de NCFS werkten, kiezen na een respectabele 'diensttijd' bij de NCFS, voor een andere stap in hun carrière. Nieuwe mensen komen de NCFS versterken en brengen nieuwe ideeën, werkwijzen en elan met zich mee. We nemen afscheid van een fijne dokter, een CF-dokter waarvan er geen tweede is. De dokter van de duizend CF-weetjes, zoals hij zelf altijd zegt.



Alles verandert: er komen nieuwe medicijnen, de zorg verandert en wordt duurder. De manier waarop de mensen hun CF ervaren, wordt anders.

Ik mijmer en zie mezelf weer zitten aan de koffie in de huiselijke woonkamer, waar de tijd sinds de jaren vijftig stil bleef staan, de woonkamer van de heer en mevrouw De Tollenaere, één van de echtparen die de NCFS oprichtten. Zij verloren hun dochtertje, dat CF had, op zeer jonge leeftijd. Een fotootje van Christine, want zo heette ze, staat nog steeds in mijn werkkamer.

Wat is er veel gebeurd sinds deze mensen besloten om de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting op te richten. Destijds was het vooral de wens en grote behoefte om mensen in dezelfde situatie met elkaar kennis te laten maken, lotgenotencontact heette dat en zo heet dat nog steeds. Ik heb altijd wat moeite met dat woord.

Bij elkaar erkenning en herkenning vinden was en is nog steeds zo belangrijk. Maar ook bekendheid geven aan de ziekte zelf, waar zeker toen, nog maar weinig mensen van hadden gehoord. Daarom is het best bijzonder, dat vandaag de dag bij veel mensen wél een belletje gaat rinkelen als je vraagt wat CF, of taaislijmziekte is: terwijl er maar 1.650 mensen met CF in Nederland wonen.

Samenwerken met de mensen die werken in de zorg, dat is bij de NCFS al decennialang vanzelfsprekend. Toen het Europese CF-congres voor het eerst naar Nederland kwam, 24 jaar geleden, werd dat zo goed als helemaal georganiseerd door twee bevlogen dokters en twee bevlogen mensen met CF: Jan van der Heijden en Arian Visser. Meer patiëntenparticipatie kun je je niet wensen, al noemden we het toen nog niet zo.

Dankzij al die mensen die in de eerste kwart eeuw van het bestaan van de NCFS hun schouders eronder hebben gezet, kon de NCFS doorgroeien naar de organisatie die ze nu is. Een patiëntenorganisatie, die de belangen van mensen met CF behartigt, soms voor de hele groep tegelijk, soms voor individuele mensen die met een specifiek probleem kampen. Dat kan financieel of juridisch van aard zijn, maar ook gaan om een nieuw

medicijn dat op de markt komt, dat veel goeds doet voor de mensen die het kunnen gebruiken, en in sommige gevallen erg tegenvalt. En dan is er natuurlijk de groep mensen voor wie er nog geen medicijn is.

We brengen veel verhalen naar buiten, waarin mensen vertellen hoe het met ze gaat, hoe ze in het leven staan en wat ze belangrijk vinden. Nog meer dan vroeger, betrekken we mensen met CF en ouders van kinderen met CF, bij de ontwikkeling van ons onderzoekprogramma: wat we willen doen en wat de mensen om wie het gaat, belangrijk vinden.

In de loop van de jaren is een andere, ook heel belangrijke tak aan onze boom gegroeid: we werken, ik zei het al even, veel meer samen met de zorg. Zo beheren we de Nederlandse CF Registratie, waarmee we de CF-centra ontlasten; we organiseren de benchmark-bijeenkomsten, waar we de uitkomsten van de zorg vergelijken en vaststellen waar we op willen sturen de komende jaren. De NCFS organiseert ook het jaarlijkse CF-Symposium voor zorgprofessionals. Daar komen veel verschillende disciplines naartoe, zodat we per discipline bijeenkomsten kunnen organiseren. De activiteiten worden uitgebreid richting de zorg: ons bijscholingsprogramma wordt uitgebreid en verbeterd. Een voorbeeld daarvan: we hebben gemerkt dat de huisarts, die aan kersverse ouders van een baby moet vertellen dat de uitslag van de hiepruk helaas laat zien dat het kindje CF heeft, dat deze huisarts vaak niet precies weet wat de ziekte op dit moment inhoudt en wat de behandelopties zijn. Dat is niet gek. We gaan hen voorzien van makkelijk aan te klikken informatie, zodat ze goede informatie kunnen geven en het bijna geen tijd kost om zich in te lezen.

Het is een klein voorbeeld, maar duidelijk is dat we ons werk als patiëntenorganisatie alleen kunnen voortzetten, als we onszelf ook als kennis- of expertisecentrum voor CF blijven ontwikkelen. Het een gaat samen met het ander. Versterkt elkaar. We hopen er beter van te worden!

VAN PATIËNTENORGANISATIE
NAAR EXPERTISECENTRUM

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

interview

Carla van Hagen

*“Ik ben met de
levensverwachting
meegegroeid”*

Volgens de eerste prognose zou Carla van Hagen maar een jaar of vijftien worden. Maar ze bleef relatief gezond, kon een opleiding volgen, ging werken en kocht een huis. Om met haar 54 jaar de dag goed door te komen, sport ze regelmatig. Daar begon ze mee op advies van CF-arts Harry Heijerman, aan wie ze veel te danken heeft. Haar fleurrijke verhaal doet ze op de pagina's hierna.

Carla van Hagen behoort tot de oudste mensen met taaislijmziekte in Nederland en is mogelijk fitter dan veel van haar leeftijdsgenoten. Op advies van haar voormalig CF-arts Harry Heijerman sport ze erg veel om in goede gezondheid te blijven. Met al zijn steun en zorg door de jaren heen was Harry erg belangrijk voor Carla. Op haar oude dag heeft de geboren Rotterdamse daar nog altijd profijt van en probeert ze vooral te genieten. “Ik ben relaxed onder wat nog komt.”

Tekst Alex Devilee

Fotografie Nouks Visuals

BLOEMEN

Aan de rand van de Rottemeren vermaakt Carla zich met fietstochten inclusief terrasjes, tuinieren in haar tuintje en bloemschikken. Ze mag daar dan wel van houden, maar zit figuurlijk zeker niet achter de geraniums. Ze werkt drie dagen in de week vijf uur per dag als apothekersassistente. Deels op locatie, deels vanuit huis om het fysiek behapbaar te houden. “Na mijn opleiding zonder problemen te hebben afgerond, ben ik full-time gaan werken”, vertelt Carla, die dat bleef doen tot ze op zichzelf ging wonen. “Ik moest het huishouden doen en bovendien was zorgen voor mijn lichaam al een baan op zich. Dat kon ik niet combineren met fulltime werken.”

Relatief weinig uren bracht Carla door in het ziekenhuis, ondanks een longfunctie van net boven de 30%. “Vaak was een infuusbehandeling thuis mogelijk en ik ben nog altijd therapietrouw en leef voorzichtig”, zijn haar verklaringen. “Genoeg slapen, niet te veel willen doen en drukte vermijden, dat heb ik altijd gedaan. Ik denk dat ik dat goed heb aangepakt; ik ben er nog steeds.” De stabiliteit die Carla met haar manier van leven creëerde, leverde haar veel op. “Ik heb altijd een vaste baan gehad, heb een huis gekocht en ben getrouwd.”

Wat Carla ook helpt om haar gezondheid op peil te houden, is bewegen. Ze volgt padellessen, gaat naar de sportschool en heeft thuis apparaten staan om te kunnen sporten. “Het is zo belangrijk voor mij om te sporten”, zegt Carla, “dat ik moest zorgen dat het een hobby werd. Dan kan ik me er nog meer toe zetten. Maar ik voel al dat ik het mis als ik het niet doe, bijvoorbeeld op vakantie.



Ik merk het aan mijn lichaam. Sporten zorgt ervoor dat ik de dag goed door kom, daarom doe ik het altijd 's ochtends voordat ik naar werk ga. Na mijn werk heb ik er geen energie meer voor.”

ren’. En ooit werd een homeopathisch middel van dr. Vogel vergoed en ik vroeg aan hem of ik dat kon gebruiken. Hij zei dat ik dat beter niet kon doen, om eraan toe te voegen: ‘je kan beter Dr. Oetker nemen’. Sindsdien moet ik altijd aan die uitspraak denken als ik dat merk in huis heb.”

Bijna 25 jaar is Harry de arts van Carla, totdat hij naar het CF-centrum in Utrecht vertrekt. Carla was graag met hem mee gegaan. “Dat was helaas niet mogelijk, het was niet de bedoeling dat Harry daar veel poli zou gaan draaien. Gelukkig heb ik in het HagaZiekenhuis nu een goede en fijne arts als zijn opvolger. In het Haga zitten ze er bovenop met de zorg en ze vragen altijd naar mijn thuissituatie. Ondanks dat steeds meer zorg op afstand plaatsvindt, voel ik me daar echt mens in plaats van patiënt. Ik ben blij dat de poli nog bestaat.”

BOVEN DE VIJFTIG

Meer zorg op afstand en thuis zelf medische handelingen verrichten zoals de longfunctiemeting: Carla merkt dat de CF-zorg verandert (“ik ben intussen

een halve dokter”) én verbeterd. “Vroeger wisten de artsen heel weinig over CF. Toen het bij mij werd vastgesteld, op mijn vijfde, zeiden ze tegen mijn ouders dat ik vijftien zou worden. En kijk waar ik nu sta. Ik ben met de levensverwachting meegegroeid. De nieuwe medicatie en betere behandelingen dragen daar zeker aan bij.”

“Toch is en blijft CF een rotziekte”, gaat Carla verder. “Door de gestegen levensverwachting (nu 50 jaar, red.) lijkt het een gewone ziekte, maar dat is het echt niet. Het kan zo extreem uitpakken en heel veel invloed hebben op je leven. Je moet letterlijk en figuurlijk veel slikken. Daarom hoop ik op nog meer goede ontwikkelingen. Bijvoorbeeld dat CF echt in het DNA aangepakt kan worden.”

Zelf laat Carla zich niet van de wijs brengen, ze is er vrij nuchter onder dat ze kampt met een erfelijke en ongeneeslijke ziekte. Ook nu ze ouder dan vijftig is. “Ik gedraag me niet anders nu ik 54 ben. Of je nou twintig of vijftig bent, je weet niet beter dan dat je af en toe ziek bent en niet overal naartoe kan. Je kent je grenzen en daar moet je mee zien te dealen. Ik heb altijd gekeken naar wat wel kan en leef van dag tot dag. Alles kabbelt lekker voort en ik ben niet gespannen over wat nog komen gaat.” ●

ONDER HARRY'S VLEUGELS

Veel sporten en bewegen doet Carla vanaf het moment dat Harry Heijerman haar CF-arts werd in het HagaZiekenhuis. “In mijn vorige ziekenhuis voelde ik me aan mijn lot overgelaten. Daarom wilde ik wisselen”, legt Carla uit. “Over Harry had ik goede verhalen gehoord en ik kende hem van de CF-dagen. Ik besloot hem te bellen en was meteen om. Een van zijn eerste adviezen luidde dat ik meer moest bewegen.”

“Op de lagere school werd gezegd dat ik niet mee moest sporten, anders werd ik moe. Op de middelbare school kon ik met sporten ook niet meekomen. Dus deed ik het nauwelijks”, vervolgt Carla. “Later maakte Harry bewegen onderdeel van mijn behandeling. Ik ging zwemmen en begon met yoga. Yoga vond hij maar niets, maar ik vind het wel lekker om te doen.”

Het advies van Harry werpt zijn vruchten af voor Carla, haar gezondheid blijft er stabiel door. Ze is de emeritus professor daarom zeer dankbaar. “Ik ben blij dat ik hem heb opgebeld, daar ben ik mezelf ook dankbaar voor. Ik kon altijd bij hem terecht en wat hij zei was altijd heel duidelijk en geruststellend. Harry was ook goed in dingen luchtig maken. Moest ik aan het infuus, dan zei hij ‘we gaan je even lekker marine-

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 voedings-supplementen 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.

Zelf de voordelen van MVW-Multivitamines ervaren?

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

Om te zorgen dat mensen met CF gemakkelijk hun vitamine-balans op peil houden zijn er de MVW-Multivitamines. Met MVW krijg je de juiste mix van vitamines binnen en door 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 wordt mogelijk verbeterd”.

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.



- www.cfvitamines.eu -



kijkje in de NCFS-keuken

Belangenbehartiger Ad

Het aanvragen van toeslagen, vergoedingen en verzekeringen, en het bijhouden van extra kosten: ook dat is het leven met taaislijmziekte. Wie hierbij ondersteuning nodig heeft, kan terecht bij onze belangenbehartiger Ad Duurkoop. Hoe hij te werk gaat en wat hij allemaal meemaakt? Neem een kijkje in zijn belangenbehartigingkeuken.

Tekst Jacqueline Noordhoek

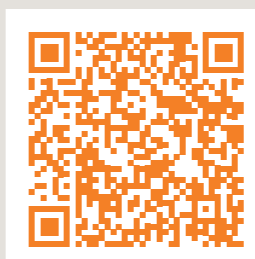
Ad is sinds 2017 belangenbehartiger bij de NCFS. “Ik houd me bezig met vragen over levensverzekeringen, het persoonsgebonden budget (PGB), school, de dubbele kinderbijslag, de Wajong en veel vragen over zorgverzekeringen; heel divers zijn die vragen”, zegt Ad desgevraagd. Hoe hij al die vragen beantwoordt kan? “Ik ben ervaringsdeskundige, als vader van een tweeling (32) die CF heeft. Ik heb zelf veel meegemaakt en uitgezocht en ik hou de ontwikkelingen bij. Vanuit mijn vroegere werk heb ik veel ervaring met procedures en de rechtsgang. Ik weet hoe de hazen lopen bij gemeentes en het UWV.” Komt een vraag vaak voor of betreft het een ‘schandaal’, dan meldt Ad deze bij partijen als Ieder(in) en Per Saldo, zodat zij dit kunnen bespreken met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. En de antwoorden die volgen op alle ‘cases’, verzamelt Ad in een database. Zo kan hij vaak snel de goede antwoorden bij een vraag halen. De meeste vragen die op dit moment gesteld worden gaan over het PGB. Als een PGB wordt afgewezen, dan is Ad daar zo twee dagen mee bezig. Zijn gouden tip: “Maak bezwaar. Tot nu toe is een groot deel van de mensen die ik hierbij begeleidde, in hun gelijk gesteld. Bezwaar maken loont!” Maar ook de nieuwe medicatie levert vragen op: mensen zijn onzeker als ze vanuit de Wajong of WIA willen proberen weer te werken. De angst voor het UWV leeft. “Maar er is veel mogelijk.”



Ooit heeft Ad succesvol gelobbyd voor de dubbele kinderbijslag, maar met de nieuwe medicatie zal dat binnenkort afgelopen zijn. “Er moet echt sprake zijn van veel extra zorg, wil je daar nog voor in aanmerking komen”, aldus Ad. Ad heeft de ervaring dat, als hij met iemand praat, er andere dingen boven komen drijven, waar hij ook mee kan helpen. “Dat is het leuke aan dit werk.” Minder leuk is dat Ad ziet dat steeds meer mensen in de financiële problemen komen. “Dat is triest. Ik verwijs graag naar de NCFS-brochures over de belasting en ‘CF en vergoedingen’. Die zijn op de website te vinden. Ik denk wel eens dat mensen daar dingen laten liggen.” Tot slot, hoe wordt het werk van Ad eigenlijk gefinancierd? De NCFS betaalt de belangenbehartiging met geworven geld. Dat gaat niet alleen naar onderzoek, maar is ook bestemd om mensen bij te kunnen staan. Ad: “Ik zeg er altijd bij dat men donateur kan worden. Zeker als mijn antwoord meer dan een half uur in beslag neemt. Dat moet men wel doen, vind ik, want donateur worden staat in geen verhouding tot de tijd die het mij kost.” ●

Belangrijke
nieuwtjes
uit de
NCFS-keuken

Jacqueline geeft
Masterclass CF



CFOS van € 50.000 uitgereikt
aan Marieke Verkleij



Geslaagd Nederlands
CF Symposium



in actie voor cf

Na ruim 40 jaar geven Hans en Thea van der Meulen het postzegelstokje door, zo bijzonder hoe zij zich zo'n lange tijd hebben ingezet voor mensen met CF. Ook Tessel komt in actie, met team 'VoorVeda' doet zij mee aan de Dam tot Damloop voor de NCFS. En Ger heeft veel succes met zijn statiegeldacties, hij helpt jou hier ook graag mee op weg. Kom je ook in actie?

Tekst Trudy van de Veen

Dam tot Damloop voor Veda



Zondag 17 september, 10 Engelse Mijl (16 kilometer) van Dam tot Dam. Ben je een hardloper en wil je je graag inzetten voor mensen met CF? Blok deze datum dan in je agenda en pak een van de startbewijzen van de NCFS! Een van de deelnemers die zich al heeft ingeschreven is Tessel. Zij is moeder van dochtertje Veda, zij is vier maanden oud en heeft CF. Tessel vertelt: "Het kwam voor ons uit het niets, dat Veda CF heeft. We hebben al een gezonde dochter van twee en waren niet bekend met CF. We gingen er van uit dat de hielprik goed zou zijn. Totdat de huisarts belde dat we in het Sophia Kinderziekenhuis verwacht werden. Pas in het ziekenhuis, toen duidelijk was dat Veda taaislijmziekte heeft, drong het tot ons door."

Dit is enorm schrikken voor Tessel en haar vriend Thijs. Ze lazen zich snel in over de ziekte via de website van de NCFS en Thijs belde met de NCFS. Tessel: "Op de website vonden we veel informatie en het was fijn om aan de NCFS vragen te stellen en ons verhaal kwijt te kunnen." Daarna willen ze in actie komen voor Veda. Omdat Tessel een hardloper is, valt de keuze op de Dam tot Damloop.

Tessel: "Met een paar familieleden en vrienden zijn we team 'VoorVeda' gestart. Zo fijn om dit samen te doen, hier halen we veel steun uit. Sporten is zeker voor mensen met CF belangrijk en om dan op deze manier geld in te zamelen is heel mooi. Ook mijn moeder is druk bezig voor de NCFS, zij heeft al een aantal dozen luiards verkocht." En het belangrijkste, hoe gaat het met Veda? "Gelukkig goed," zegt Tessel, "ze is een heel vrolijk meisje en ook haar oudere zus Elin gaat er heel goed mee om. We hopen dat Veda een zo onbezorgd en 'gewoon' mogelijk leven kan leiden, haar dromen kan najagen en zo gezond mogelijk oud kan worden." ●



Ook meedoen?
Scan de QR code
en schrijf je in!

Hans en Thea geven het stokje door

Zeg je postzegels, dan zeg je Hans en Thea van der Meulen uit Sneek. Bij velen zijn ze bekend. Ruim 40 jaar zetten zij zich met hart en ziel in, eerst voor stichting FOK, later voor de NCFS. Jarenlang stonden ze op markten met allerlei spullen; postzegels, ansichtkaarten, suikerzakjes, je kunt het zo gek niet bedenken. Na 35 jaar stopten ze met de markten, dat werd te zwaar.



Heel veel dank!!

Maar het inzamelen en verkopen van vooral postzegels aan huis ging door. Het verhaal achter deze enorme inzet is zeer triest. Hans en Thea hebben twee dochters verloren aan CF. Hans: "De laatste jaren neemt onze gezondheid wat af. Daarom hebben we besloten om te stoppen, al is het heel moeilijk om het los te laten. Het is zo lang zo'n groot deel van ons leven geweest. Alle contacten die we hadden, zoveel mensen die hier langskwamen met spullen, ontelbare kopjes koffie zijn er doorheen gegaan. Dat heeft ons altijd zo goed gedaan." Inmiddels hebben ze hun werk overgedragen aan Rikus en Tryntsje Veenstra, daar zijn Hans en Thea heel blij mee. Hans: "Zo fijn dat zij het hebben overgenomen, dat komt helemaal goed." Heb je spullen, bijvoorbeeld postzegels, ansichtkaarten of D.E. punten? Je kunt Rikus en Tryntsje bereiken op telefoonnummer **0513 571 561**. Voor hun jarenlange inzet ontvingen Hans en Thea het NCFS-beeldje. Ten slotte, een hele diepe buiging voor Hans en Thea, heel, heel veel dank!! ●

Statiegeldacties: mooie bron van inkomsten

Vier jaar geleden werd Ger Jenneskens opa van een kleindochter met CF. Bij de pakken neerzitten was voor hem geen optie, hij kwam in actie. Zijn focus werd structureel geld in het laatje brengen voor de NCFS.

Na zijn succesvolle bijdrage aan de digitale collecte van de NCFS in 2020 zocht Ger naar andere mogelijkheden om geld in te zamelen. Dat werden statiegeldacties. Ger: "Met mijn verhaal kreeg ik veel gehoor bij supermarktmanagers. Ik heb informatie gedeeld over taaislijmziekte en het belang van de NCFS toegelicht. Mijn persoonlijke motivatie maakte de boodschap compleet. Zo bouwde ik mijn band met supermarktmanagers steeds verder uit." Inmiddels heeft Ger contact met 114 supermarkten van AH, Jumbo en PLUS. Maar liefst 91 supermarkten voeren nu al statiegeldacties voor de NCFS en in totaal heeft Ger al meer dan 200 acties afgesproken, zo'n 70 acties

per jaar. Met een gemiddelde opbrengst van € 160.- bij een looptijd van één maand brengt dit zo'n € 10.000.- per jaar op. Dat is veel!



Ger zou het fantastisch vinden als meer mensen dit gaan doen. Ger: "Iedereen doet boodschappen, dus als je in je eigen supermarkt bent kun je vragen of een statiegeldactie mogelijk is. Je moet misschien een drempel over, maar het kost niet veel tijd en je zal zien dat het heel gemakkelijk gaat. Zeker als je gebruik maakt van een brief die ik voor je klaar heb liggen. Als we met meer mensen statiegeldacties organiseren, brengt het veel geld op. Samen kunnen we veel bereiken!"

Wil je ook aan de slag met een statiegeldactie? Mail naar Trudy, t.vandeven@ncfs.nl of Ger, gerjenneskens@gmail.com. Zij helpen je graag op weg. ●

alle acties in één adem

Geweldig om te zien dat er zoveel acties worden georganiseerd! Wat zijn we blij met iedereen die zich op welke manier dan ook inzet voor mensen met CF. Of je nu een jubileum viert, spellen verkoopt of een statiegeldactie regelt, er is veel mogelijk zoals je op deze pagina's kunt zien.

Heel veel dank daarvoor!



Sponsorloop
Basisschool Sint Agnes Dongen Vaart
2.225,35



Donaties bij geboorte dochtertje
Lars en Evelien
1.188



Bridge toernooi
Johan Klaassen/Stichting Goede Doelen
bridge toernooi
8.500



Verkoop armbandjes
Lotte Huurdeman
175



Fighting for cystic fibrosis
Tom Horsten
11.305



Huisweid Festival 2022
Stichting Vrienden voor een Ander
50.000



Kraam bij AH XL Tilburg: 121 luiards
verkocht en donaties, Ger Jenneskens en
Silvia van Engelen
992,70



Afscheid bij pensionering, voor Jort
Marc Talsma
4.081



Veiling kunstwerk sixty-five-roses
Judith van den Hoven
116,19

Diverse acties

● Royalty's boek 'Handen vast'	Anneke Noordzij-Boender	187,60
● Samen 155 jaar	Jan Lammert, Doutsen en Jacco	1.113,05
● Feliciteer de doctor	Jacqueline Noordhoek	2.815
● Jubileum 25 jaar getrouwd	Sietze en Heleen de Leeuw	1.000
● Collecte na kerkdienst bij huwelijk	Minnard en Dominique	105
● 50-jarig huwelijksfeest	De heer en mevrouw Van Hees	750
● Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volkel-Uden	647,55
● Collectebus bij Smit Vis, Tilburg	May Osseforth	54,58
● Opbrengst kaartverkoop	G.M.J. Hermelink-Veltmaat	44,15
● Donatie damesochtend golfclub	Golfclub De Kurenpolder/Marion de Laat	300
● Opbrengst zolderverkoop Tupperware	Yvonne de Water	325
● Opbrengst oudijzerverkoop en donatie	Annie en Harrie Elings	900
● Opbrengst kaartverkoop	G.M.J. Hermelink-Veltmaat	50
● Garderobe actie Heyhoef Backstage	Ger Jenneskens	406,35
● Justin en Amber dagje vasten	Marjan van der Voet	150
● Verkoop postzegels	Hans en Thea van der Meulen	980
● Schenking na acquisitie dhr. D. Wichards	Kies Tand Techniek	1.000
● Verkoop oliebollen	Hildegard en Dirk Visser	2.870
● Verkoop zegels	J.J.C. van Riel	100
● Gift jubileum	Erwin Lindhout	1.000
● In plaats van kerstkaarten	Peter Bosman	50
● Verkoop postzegels	Rikus en Tryntsje Veenstra	695
● Verkoop handgemaakte kaarten	Mevrouw Adri Booij	100
● Verkoop postzegels Herpen	A. Reijers	125
● Verkoop postzegels	J.J.C. van Riel	100
● Collecte Goede Doelen Week Arcen	Ria Mulders	671,90
● Donaties bij pensionering	Paul Henricks	2.550
● Collectebus bij Jumbo, Cypresstraat, Breda	Ger Jenneskens	242,01
● Donaties bij verjaardagen	Arjan en Lia Roodenrijs	890

Statiegeldacties

● PLUS Martin Panis	Jos Nennie	107,15
● Jumbo Eygelshoven	Truus Kattenberg	17,35
● PLUS Linsen, Heerlenheide	Truus Kattenberg	100
● PLUS Hoensbroek	Truus Kattenberg	66,55
● Jumbo Boere, Poeldijk	Patricia Maat	202,80
● AH, Houtwijk, Den Haag	Michel Tactor	153,45



50-jarig huwelijksjubileum Els en Jacques van Ofwegen **1.500**



70e verjaardag Ger Jenneskens **702**

Statiegeldacties

Ger Jenneskens

PLUS Diessen	58,95
PLUS Gilze	66,40
AH, Prof. De Moorplein, Tilburg	47,55
Jumbo, Poolestraat, Kaatsheuvel	58,75
AH, Jan Heijnstraat, Tilburg	307,30
Jumbo Heijhoef, Tilburg	262,40
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	160,90
AH, Bloemenoordplein, Waalwijk	61
AH, Ginnekenweg, Breda	177,45
AH, Bisschopshoeve, Breda	176,95
Jumbo Cypresstraat, Breda	137,90
AH, Wagnerplein, Tilburg	78,70
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	504,25
Jumbo, Bart van Peltplein, Tilburg	1.056,25
Jumbo, Dr. Struyckenplein, Breda	575,35
Jumbo, De Loop, Oirschot	140,60
AH, Het Anker, Raamsdonksveer	102,30
Jumbo, Zuiderhout, Oosterhout	77,55
Jumbo, Cypresstraat, Breda	90,80
Jumbo, Heyhoef, Tilburg	164,10
Jumbo, Oosterhout, Arkendonk	151,65
PLUS, Achterstraat, Helvoirt	131,60
AH, Westermarkt, Tilburg	121,70
Jumbo, Schoolstraat, Reusel	56,50
AH, Oosterhout, Zuiderhout	114,75
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	201,70
AH, Moerwijk, Breda	104,40
Jumbo, Cypresstraat, Breda	60,90
AH, Piusplein, Tilburg	84,95
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	59,65
PLUS IJsselstein	42,15
PLUS Geertruidenberg	102,40
PLUS, Reigerbosweg, Waalwijk	99,95
AH, Gelderstraat, Hilvarenbeek	111,15
AH, Umberstraat, Tilburg	9,95
AH, Limburglaan, Eindhoven	120
AH, Keiweg, Oosterhout	123,65
AH, Het Anker, Raamsdonksveer	118,40
PLUS, Nieuwstraat, Made	19,25
AH, Looiershof, Dongen	216,25
PLUS Maaspoort, Den Bosch	114,20
PLUS Picokrie, Kerkstraat, Waspik	297,75
Jumbo, Van der Duinstraat, Sprang-Capelle	36,65
Boerenschuur, Dorpsstraat, Riel	136,55
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	131,50
AH, Professor de Moorplein, Tilburg	80,25
Jumbo, Cypresstraat, Breda	207,85
AH, Beeksestraat, Prinsenbeek	129,75
AH, Buurmalsenplein, Tilburg	80,85
Jumbo, Kreitenmolenstraat, Udenhout	147,80
Jumbo, Baliëndijk, Breda	91,40
Jumbo, De Burcht, Breda	211,55
PLUS, Tongerloplein, Udenhout	124,25
Jumbo, Grotestraat, Waalwijk	239,20
AH, Bloemenoordplein, Waalwijk	28,35
Totaal	8.414,30

Al jarenlang biedt de NCFS twee verschillende coachingsprogramma's aan en elk jaar maken ongeveer veertig mensen daar naar volle tevredenheid gebruik van. Zo ook Haidy van der Putten. Met behulp van coach Yol Kuijjer nam de eetlust van haar dochter Dominique weer toe.

WAAROM VROEG JE COACHING AAN?

Dominique eet niet zo goed. De neiging is groot om dan altijd maar daarop te lopen drammen door te zeggen dat ze goed moet eten, omdat ze anders ziek wordt etc.. In plaats van resultaat leverde dat vooral een vermoeiende strijd met Dominique op. Via de coaching wilden we daar verandering in brengen.

HOE ZAG HET TRAJECT ERUIT?

Het waren drie gesprekken op locatie bij de coach, waarbij we tips kregen en meer inzicht in hoe we het probleem konden aanpakken. Tussendoor kwam de coach een keer bij ons thuis. Ze heeft ons de tegenzin van Dominique laten ervaren door een situatie te spelen waarbij wij in een restaurant zaten en zij als ober ons eten kwam opdienen. Vervolgens kwam Yol met een dreigende houding naast ons staan en zei ze op een hele strenge toon 'eet dat eten op wat ik neergezet heb! Vind je het niet goed genoeg ofzo?' De dreiging voelde zo vervelend dat we allebei eigenlijk geen zin hadden om te eten. Precies wat Dominique blijkbaar ervaart als wij tijdens het eten zo tegen haar praten. Dat het niet helpt om als een soort agent naast Dominique te zitten als ze eet, was een enorme eyeopener.

Wat ik ook anders aanpak is dat ik nu overleg met Dominique over wat er in haar broodtrommel gaat. Daardoor weet ze beter wat ze zou moeten eten op school. Als ze thuis komt, kijken we naar wat ze gegeten heeft en de laatste tijd komt ze steeds trots vertellen dat alles op is. Dat prijzen we natuurlijk.

KUN JE DE COACHING AANRADEN?

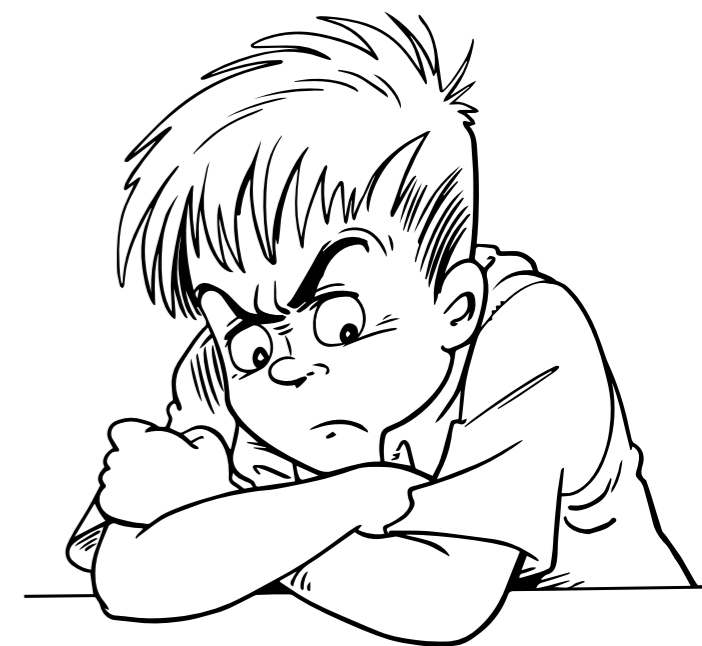
Jazeker. Het is fijn om die inzichten en tips te krijgen om de situatie te veranderen. Daarbij was het een stukje persoonlijke ontwikkeling. Een sterker ouderpaar, maakt ook een sterkere papa en mama om de situatie aan te kunnen samen.

In gesprek met
Haidy van der Putten (49)
Over
Coaching



SUF

Vooroordelen, doodoeners en quotes over CF



Dat is te
genezen
hoor

Je ziet niks
aan haar he

Heb je dat ene
pilletje niet
meer nodig nu het
zo goed gaat?

Hoe heet die
allergie ook al
weer die
ze heeft?

Laat
los,
het gaat
toch
goed?

Waar kun jij moe van
zijn? Je doet de
hele dag niks

Gelukkig weet ze niet
beter dan dat ze al
die medicijnen moet
slikken. Voor haar is
dat normaal.

*Je voedt hem veel te
beschermend op*

MAG HIJ DIE **ZOUTE**
EN **VETTE** SNACKS
WEL HEBBEN? DAT IS
TOCH **ONGEZOND?**

interview

Harry Heijerman

Hij leverde een grote bijdrage aan de CF-zorg, stond dag en nacht klaar voor iedereen die hij behandelde en werd ooit geridderd vanwege zijn tomeloze inzet. Maar zelfs nu zijn pensioen is aangebroken, stopt prof. dr. Harry Heijerman niet. Hij wil zich blijven inzetten voor goede CF-zorg in Nederland, o.a. door betrokken te blijven bij nascholing voor CF-zorgprofessionals en bij toegang tot CFTR-modulatoren voor iedereen. “Ik laat CF niet los.”



“Ik behandel geen longfunctie, ik wil een gelukkig mens zien aan de andere kant van de tafel”

Sinds Harry met pensioen is, krijgt hij veel kaartjes en lieve berichten. Dat dankt hij aan zijn goede samenwerking met de mensen die hij behandelde. Voor hen was Harry meer dan een arts, vertelt hij in dit interview. Harry wordt blij van de waardering die hij terugkrijgt. “Allemaal zeggen ze ‘beste Harry’. Als het zo begint dan denk ik: hé, wat leuk!”

Tekst Dominique Zomer
Fotografie eigen archief

OPLEIDING TOT LONGARTS

We kennen Harry allemaal als een opgewekte en energieke man. In zijn studentenjaren was dat niet anders, en dat was maar goed ook. Harry volleybalde op hoog niveau naast zijn drukke opleiding. “Wij maakten in de interne vooropleiding 84 uur per week. Ik vond het allemaal fantastisch, één groot feest. Ik kon voor patiënten zorgen en veel leren. Ik ben ontzettend blij dat mij dat is overkomen.”

Harry deed tijdens de opleiding Geneeskunde enkele jaren onderzoekstages in een astmacentrum in Davos (Zwitserland). In die tijd overleden mensen nog aan astma, er was geen goede behandeling. In het centrum lagen ook veel kinderen, in de avonden hield Harry hen vaak gezelschap. “De kinderen zaten daar maar. Ik ging met hen tafeltennissen of een spelletje doen.”

Na de geneeskundeopleiding kon hij kiezen tussen de opleiding tot internist of longarts. “Ik twijfelde, wilde breder naar de mens kijken en geen orgaandokter zijn. Maar ik werd in Davos gegrepen door het leed van met name de kinderen met ernstig astma.” Als longarts in opleiding kwam Harry bij Wim Bakker, die zo’n 30 volwassenen met CF onder behandeling had. Harry had daarvoor nog nooit iemand met CF gezien en schrok enorm. “Het ondervoede en vermagerde greep me ontzettend naar de keel. Deze jonge mensen waren meer opgenomen dan thuis, ze hadden geen leven.”

Tegenwoordig ziet de toekomst voor mensen met CF er anders uit, maar zijn motto blijft overeind: “ik behandel geen longfunctie, ik wil een gelukkig mens zien aan de andere kant van de tafel.”



MENSELIJK GEDRAG

Daar noemt Harry het al even: de mens. Die staat bij hem altijd centraal, en niet ‘de patiënt’ of ‘de arts’. Dat blijkt bijvoorbeeld uit hoe hij zich verhoudt tot de mensen die hij behandelt en dat hij zich altijd laat noemen bij de voornaam. “Wat ik echt belangrijk vind is professionele vriendschap”, licht Harry toe. “Dat je, als er ruimte voor is, ook over andere dingen praat. Ik wil iemand leren kennen. Want als ik iemand ken, zit er niet alleen iemand met twee mutaties voor mij, maar iemand met een leven.”

Voor Harry is deze manier van werken en omgaan met de ander de normaalste zaak van de wereld. Het levert namelijk veel op: “Als je het leven van een patiënt kent, doe je er meer je best voor.” Als voorbeeld noemt Harry dat nog niet alles was uitgesproken met een ouderlijk paar dat hun kind met CF was verloren en het ingewikkeld vond om naar het ziekenhuis te komen. “Ik heb ze gebeld en zei: ‘zal ik vanmid-

HARRY OVER ZIJN BAND MET KORS VAN DER ENT

“We zijn goede vrienden, al voordat ik in Utrecht kwam. We deden onderzoek samen omdat we dezelfde ideeën hebben over verbetering van de zorg en hoe je met patiënten omgaat. Voordat ik in Utrecht kwam hadden we iedere maand een overleg in Bodegraven om 7.30 uur.”

“Kors is net als ik een dokter in hart en nieren. Hij wil het beste voor zijn patiënten en heeft hetzelfde CF-virus als ik. Daar is nog geen middel voor gevonden.”



dag even een kopje thee komen drinken bij jullie?’ Collega’s vinden dat dan raar. Maar ik vind een halfuurtje rijden niet in verhouding staan tot het verlies van hun kind.” Harry benadrukt dat hij zichzelf hiermee niet op de borst wil kloppen: “Ik vind dit normaal menselijk gedrag.”

Harry verbaast zich erover dat mensen het bijzonder vinden als hij hen op zaterdag belt, naar aanleiding van een vraag. “Als ik een beleid maak, dan spreek ik iemand twee keer per week om te finetunen. En als het thuis niet goed gaat, kan diegene altijd contact opnemen. Diezelfde dag reageer ik, en zo stuur ik langzaam bij. Dát is denk ik het verschil maken voor patiënten.”

SAMEN BESLISSEN

Er is nog een manier waarop Harry vindt dat het verschil wordt gemaakt voor de patiënt: samen beslissen. Daar streeft Harry altijd naar. “Ik weet niet waar het vandaan komt. Ik vind het gewoon echt iets normaals. Met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) gaan we een pad in dat voor ons allemaal nieuw is. We nemen met elkaar een beslissing en achteraf weten we of het een goede is geweest. En juist daarom moet je samen met de patiënt beslissen.” Hij noemt samenwerken als iets heel belangrijks, ook binnen het behandelteam: “Het slechtste in de zorg is hiërarchie.”

Waarom Harry dat vindt, legt hij uit. “Je bent als patiënt je leven lang afhankelijk van een zorgverlener in een ziekenhuis.

Zorg er dan als zorgverlener voor dat er nooit een drempel voor iemand is om naar je toe te komen. Dat bevordert de samenwerking en je kunt sneller ingrijpen. Dat is beter voor de patiënt en nog doelmatiger ook. Ik kan alleen maar voordelen bedenken.”

Harry heeft daarbij ook een tip voor mensen met CF. “Ga het gesprek aan, zoals: ‘ik zou wel eens over andere dingen willen praten zodat we elkaar wat beter leren kennen. Want als we elkaar beter kennen, is het voor mij gemakkelijker om je te benaderen als ik een klacht heb en voel ik me veilig dingen met je te bespreken.’ Ik denk dat dat belangrijk is. En zo ingewikkeld is het niet.”

VOORLICHTING

Kijkend naar de toekomst hamert Harry op een goede voorlichting voor ouders van nieuwgeborenen. “Tegen ouders met kinderen die niet in aanmerking komen voor de nieuwe medicatie moeten we eerlijk zeggen dat er nog niks is, maar dat er veel onderzoek wordt gedaan. Hoe lang het duurt tot er iets komt weten we niet, maar er gaat zeker wat komen. Dat is voor het behandelteam een extra motivatie om heel goede zorg te leveren.”

En de toekomst van de mensen die hij behandelde? “Mijn opvolger en ik hebben drie maanden lang samen spreekuur gedaan, dat vraagt overigens wel wat organisatie. Al mijn patiënten zijn warm overgedragen.” ●



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

Gastblog

Arian Visser



TAAIE BEHANDELING

Als ik terugdenk aan mijn behandeling in de jaren zestig en zeventig opent zich een doos van Pandora. Symptoombehandeling O.1 was soms huiveringwekkend.

En dan ontsnapte ik nog aan de legendarische misttent, een transparant bouwwerk dat destijds over het hoofdeneind van het kinderbed werd gemonteerd. Een vernevelapparaat stoomde vervolgens de hele nacht een waternevel de tent in. Het goedmoedige idee was het taaie slijm op die manier wat op te lossen, zodat het 's morgens op een presenteerblaadje kon worden opgediend. De tent was maar een kort bestaan beschoren, want dat presenteerblaadje bleef uit en kind plus beddengoed raakten kletsnat en moesten elke ochtend weer helemaal worden verschoond. Bovendien bleek die natte bende voor bacteriën juist een feest te zijn en dat wilden we nou ook weer niet.



A small child with CF in a mist tent, 1963, from Louis Schwab, Cornelia B. Callison, and Marilyn Pierce Frank, "Cystic Fibrosis," The American Journal of Nursing 63, no. 2 (1963)

Waar ik wel aan werd blootgesteld was het bekloppen door mijn ouders. Meerdere keren per dag timmerden ze op mijn tengere kinderborstkasje gedurende een half uur in tien verschillende houdingen. Bedoeling was het taaie slijm op deze manier te mobiliseren. Halfnaakt lag ik me door de tijd te vechten en naarmate ik ouder werd schaamde ik me helemaal dood, vooral tijdens schoolvakanties.

Ons gezin bracht die consequent door in een stacaravan in Renesse en echt, dreunen op een kind in een caravan is vragen om aandacht. Soms gluurden wel zes paar kinderogen naar binnen. Mijn zus verkocht zelfs eens kaartjes. Het effect van het bekloppen leek intussen nihil.

Het allergenste vond ik echter de antibioticakuren in het kinderziekenhuis. Antibiotica werd toen via intramusculaire injecties toegediend, spuiten met naalden als heipalen die zich tot wel zeven keer per dag een weg zochten door mijn treurige dijbeentjes. Het vetvrije dieet vierde hoogtij en de ziekenhuiskok perste werkelijk alle levensvreugde uit mijn prakje alvorens het voor m'n snufferd te duwen, steevast in louter ijzeren servicegoed: gortdroge tartaar, dito aardappelpuree, erwten. Het meest nog verheugde ik me op de pancreatinekorreltjes (de voorloper van pancreasenzymen) die ik vermengd in appelmoes-als-glijmiddel in een (ijzeren) eierdopje kreeg geserveerd.

De hemel trok pas open toen mijn behandeling op mijn veertiende net op tijd verhuisde naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Alles draaide 360 graden. Meteen vijfvoudigde dokter Van der Laag mijn pancreatinekorreltjes en een maand later hapte ik de nieuwe maagsapersistente vetverteringscapsules. Het energieverrijkte dieet deed zijn intrede en CF-Nederland spoelde zijn laatste vetvrij dieet door de plee, gevolgd door het dagelijkse bekloppen en in mijn geval ook de dijbeeninjecties. Die kreeg ik voortaan via infuus. Bovendien verschenen er volop nieuwe antibiotica die we enkele jaren later ook nog eens oraal begonnen te vernevelen. De super-slijmoplosser dornase alfa halverwege jaren negentig deed daar weer een schep bovenop en mijn longfunctie ging met procenten tegelijk omhoog. En zo profiteerde ik van elke innovatiegolf tot en met mijn longtransplantatie in 2004.

Nu, negentien jaar later, leef ik nog steeds dankzij een halve eeuw extreem verbeterde symptoombestrijding. CFTR-modulatoren lijken nu de kers op de taart dankzij welke nu al het aantal longtransplantaties afneemt. Met CF alweer jarenlang in de hielprik lijkt het summum een kwestie van tijd: we sleutelen nu zó dicht bij het basisdefect dat we de symptomen bijna lijken in te halen. Hoelang duurt het nog eer pasgeborenen met CF de symptomen van deze aandoening niet eens meer gaan ervaren? We hebben dan het antwoord al voor de vraag ontstaat. Hoog tijd voor een CF-museum. ●

cf-onderzoek: de witte jas



Kors van der Ent: “Het spreken, kennen en volgen van mensen in de tijd is cruciaal”

Dit keer in de witte jas: Kors van der Ent. Over de nieuwsgierigheid die hem drijft en over wat een goede behandeling is voor mensen met CF.

Tekst Dominique Zomer

Wie ben je?

“Ik ben Kors van der Ent. In het dagelijks leven ben ik vader van vier kinderen en twee aangewaaide kinderen.” En dan, met een grote grijns: “Ik heb ook een stuk of zes, zeven kleinkinderen, ik weet nooit precies hoeveel. We hebben een bruisend gezin!” Op de vraag wat hij naast werk doet, heeft Kors ook meteen een antwoord: “Ik fiets elke dag naar werk op en neer, ben graag in de tuin bezig en onderneem graag activiteiten met het gezin.”

Wat is jouw functie?

“Ik ben kinderlongarts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht en hoofd van de afdeling kinderlongziekten. Daarnaast ben ik hoofd van het speerpunt Child Health.” Kors zet zich ook al jaren in als bestuurslid van een stichting dat ziekenhuizen in Malawi ondersteunt. “Ik vind het belangrijk om ook altijd iets te doen voor de minder bedeeden in deze wereld.”

Waarom ben je kinderlongarts geworden?

“Ik vond op de middelbare school scheikunde, natuurkunde en biologie het leukst. Dat kwam allemaal samen in geneeskunde. Eigenlijk ben ik daar vrij argeloos ingestapt. Ik wilde KNO-arts worden, maar in de allerlaatste stage knapte ik daar enorm op af.” Omdat Kors de opleidingsplek afzegde, moest hij in militaire dienst. Hij kwam in het Militair Hospitaal terecht en ging daarnaast projecten doen voor zeldzame (kinder)aanandoeningen. Hij solliciteerde voor een opleidingsplek bij de kindergeneeskunde, al was het nog niet met vol enthousiasme. “Ik ben er uiteindelijk echt ingegroeid. Dat is de rode lijn in mijn carrière: als je je verdiept in wat je doet, blijkt je veel niet te weten. Juist die dingen vind ik interessant.”

Hoe ben je bij CF-zorg terechtgekomen?

“Aan het eind van de opleiding kindergeneeskunde heb ik een keuzestage kinderlongziekten gedaan. Dat beviel zo goed dat ik mijn promotieonderzoek en opleiding tot kinderlongarts heb gecombineerd. Han van der Laag was toen kinderlongarts in



het Wilhelmina Kinderziekenhuis, hij was de goeroe van CF-zorg voor kinderen in Nederland. Zodoende zag ik veel kinderen met CF en ben ik ook daar een beetje ingerold. Toen Han met pensioen ging heb ik de kar verder getrokken. Later heb ik nog in het management van het ziekenhuis gezeten, maar ik miste het directe contact met patiënten, dus daar ben ik mee gestopt. In die tijd heb ik kunnen regelen dat ik een eigen laboratorium kon opstarten. Toen is Jeffrey Beekman bij ons in dienst gekomen, zijn we met stamcellen aan de gang gegaan en kwamen we van het een in het ander.”

Hoe ziet jouw gemiddelde werkweek eruit?

“Een dag of twee ben ik bezig met patiëntenzorg, nog eens twee dagen met wetenschappelijk onderzoek en de rest van de week met overstijgende thema's als levensloopgeneeskunde binnen het UMC Utrecht.”

Wat drijft je?

“Het interessante is toch de individuele patiënt. CF is het ziektebeeld van een eiwit dat niet goed werkt, daardoor ga je hoesten en is je zweettest niet goed. Maar CF zit in een lijf dat bij iedereen anders is. Op dat lijf staat een hoofd, een brein, wat bij iedereen anders functioneert. Iemand leeft in een gezin, woont in een wijk, zit op een school, etc. Er is heel veel variatie. Ik vind het leuk en boeiend om te kijken hoe al die verschillende factoren zich uiten voor die ene persoon. En hoe kan je diegene het beste helpen. Soms is dat niet precies volgens het protocol.” Het doel daarbij, legt Kors verder uit, is dat iemand de rest van het leven aankan, juist met het oog op de lange termijn. “Het is dus een superleuk vak!”

Wat is het belangrijkste dat je hebt geleerd in de CF-zorg?

“Ik realiseer me dat ik vroeger vaak door een soort sleutelgat naar de patiënt keek, maar een protocol past lang niet altijd. Het spreken, kennen en volgen van mensen in de tijd is cruciaal. Iedereen volgens hetzelfde paadje benaderen werkt gewoon niet. Dat is iets wat je al lerende ontdekt en gaat met vallen en opstaan. En ik vind het ontzettend leuk om dat samen met patiënten te doen. Dan maak je soms keuzes waarvan je denkt: dit is fysiek gezien misschien niet de slimste keuze op dit moment, maar mentaal wel het beste.”

“Harry en ik vinden veel dingen allebei leuk!”

Kors en Harry Heijerman werden vrienden op de werkvloer. Over Harry zegt Kors: “We delen de kijk op patiëntenzorg. Kinderartsen kijken naar kinderen, met alles wat erop en eraan zit. Ik wil grenzen verleggen voor mijn patiënten. Dat doet Harry ook, bij volwassenen. Daarnaast hebben we ooit, toen hij nog in het HagaZiekenhuis zat, de expliciete afspraak gemaakt dat we gingen samenwerken. En dat is best een ding tussen dokters en ziekenhuizen soms. Maar we spraken af: ‘We doen alleen de dingen die we allebei leuk vinden.’ En dat bleek best veel te zijn!”



Wat heb je geleerd van mensen met CF?

“Dat alles wat je meemaakt in je leven, je vormt tot wie en wat je bent. We zeggen vaak dat mensen geen CF zijn, maar CF hebben. Maar tegelijkertijd groei je er zo mee op, dat je het niet weg kunt denken. En mensen zijn kennelijk in staat met zoiets vreselijks als CF toch is, toch een heel normaal en waardevol leven te leiden. Een uitspraak van een patiënt van mij die me altijd bij is gebleven is ‘ik had eigenlijk nooit zonder CF geboren willen worden’. Ik vond dat heel heftig, maar het geeft wel aan dat tegenslagen ook goede dingen kunnen brengen.”

Hoe zie jij de toekomst voor mensen met CF, wat wil je ze meegeven?

“Wat ik nu zie en me aantrek, is dat er veel mensen zijn die een nieuw perspectief hebben gekregen, maar dat tegelijkertijd een heel aantal mensen aan het kortste eindje trekken. Dat vind ik onverteerbaar. Dus we moeten echt doorgaan totdat de laatste patiënten ook goed behandeld kunnen worden.” ●

cf-onderzoek: in uitvoering



Al meer dan 10 jaar HIT CF

In 2012 is het eerste HIT CF programma tot leven geroepen. Wij vinden het namelijk belangrijk dat mensen met CF en hun naasten meer inspraak hebben in welk onderzoek gedaan moet worden. Want wat zij belangrijk vinden komt lang niet altijd overeen met wat artsen en onderzoekers interessant vinden. Ondertussen zijn we al begonnen aan HIT CF 3.0, tijd om terug te blikken en vooruit te kijken.

Tekst Renate Kos

IN HET KORT

Eerst bij het begin beginnen, wat is HIT CF? Het is een vijfjarig onderzoeksprogramma waaraan 5 tot 6 miljoen euro wordt besteed! Elke vijf jaar vragen wij aan mensen met CF en hun naasten om onderzoeksvragen te prioriteren. De top vijf die hieruit komt wordt in overkoepelende thema's geplaatst en zo ontstaat een nieuw HIT CF programma. Elk onderzoek binnen een HIT CF programma moet goedgekeurd worden door onafhankelijke wetenschappers uit het buitenland en de patiëntbeoordelingsgroep onderzoek. Deze groep bestaat uit mensen met CF en ouders van kinderen met CF die allemaal getraind zijn in het beoordelen van onderzoeksvoorstellen. Door de beoordeling van de onafhankelijke wetenschappers en de patiëntbeoordelingsgroep onderzoek wordt het geld alleen besteed aan onderzoek dat er voor mensen met CF toe doet.

HIT CF 1.0

Het eerste HIT CF programma, later omgedoopt tot HIT CF 1.0, was meteen een daverend succes. Het gaf namelijk een duidelijk antwoord op wat de mensen met CF wilden: ontwikkeling van nieuwe technieken en behandelingen om therapie op maat mogelijk te maken. Hiervoor waren vier doelen opgesteld:

1. Het voorkomen van luchtweginfecties.
2. Voorspellen van effecten van de behandeling op individuele patiënten.
3. Nieuwe geneesmiddelen die de oorzaak van CF aanpakken.
4. Combinatie van nieuwe therapieën op maat voor de individuele patiënt.

Terwijl dit eerste HIT CF programma liep, van 2012 tot 2017, is een hoop gebeurd in het CF-veld. In het startjaar van het onderzoeksprogramma werd ivacaftor (Kalydeco) goedgekeurd door het Europese Medicijn Agentschap (EMA). Maar het duurde nog tot 2015 voordat de behandeling werd opgenomen in het basispakket. Daarna werd ook lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) goedgekeurd door het EMA, maar ook die vergoeding liet op zich wachten. Toch gaven deze stappen al nieuwe perspectieven voor de toekomst. Het werd duidelijk dat de betrokkenen bij CF verder wilden bouwen op de behaalde successen. We besloten om elke vijf jaar een HIT CF programma op te stellen.

HIT CF 2.0

HIT CF 2.0 was het vervolg op het succes van het eerste programma. De vraag die bij HIT CF 2.0 op de voorgrond stond, was: hoe kunnen we deze nieuwe technieken en behandelingen

verder verbeteren én toepassen? Ook voor deze vraag werden vier doelen opgesteld:

1. Bevestigen van de voorspellende waarde van de modellen die bij HIT CF 1.0 zijn ontwikkeld.
2. Toepassen van minidarmpjes voor gepersonaliseerde zorg bij mensen met CF met veel voorkomende én zeldzame mutaties.
3. Ontwikkeling en toepassen van gevoelige meetmethoden om de werking van de chloridekanaaltjes en de effecten van nieuwe therapieën bij mensen met CF te meten.
4. Het verder ontrafelen van het ziektemechanisme bij CF om de functie van het chloridekanaal (CFTR-eiwit) te verbeteren.

Terwijl we met HIT CF 2.0 bezig waren, van 2017 tot 2022, is de ontwikkeling van CFTR-modulatoren in een stroomversnelling geraakt. Lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) kwam beschikbaar voor volwassenen en uiteindelijk voor kinderen vanaf 2 jaar. Ondertussen werd tezacaftor/ivacaftor (Symkevi) goedgekeurd en aan het basispakket toegevoegd en de eerste resultaten kwamen binnen van de drievoudige CFTR-modulator elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). De resultaten leverden uiteindelijk goedkeuring van het EMA op. Zo volgden de ontwikkelingen op het gebied van CFTR-modulatoren zich in sneltreinvaart op. Dat zorgde ervoor dat de behoefte van mensen met CF en hun naasten deels veranderde.

HIT CF 3.0

HIT CF 3.0 laat de veranderde focus zien. Nog steeds staat therapie op maat voor iedereen boven aan de lijst, maar nu wordt ook gevraagd hoe je zonder veel problemen oud kan worden met CF. Ook ditmaal zijn vier doelen opgesteld:

1. Behandelingen van de oorzaak van CF verbeteren en nieuwe technieken toepassen.
2. Nieuwe behandelingen van luchtweginfecties ontwikkelen.
3. De gezondheid van de darmen en lever verbeteren.
4. Het gezonder ouder worden met CF bevorderen.

HIT CF 3.0 is nog in volle gang! We zien tegelijkertijd in het CF-veld dat met de komst van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) er veel aandacht wordt besteed aan mensen met een zeldzame mutatie die met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) nog niet geholpen zijn. Ook kijken verschillende onderzoekers naar alternatieven voor CFTR-modulatoren, zoals gentherapie.

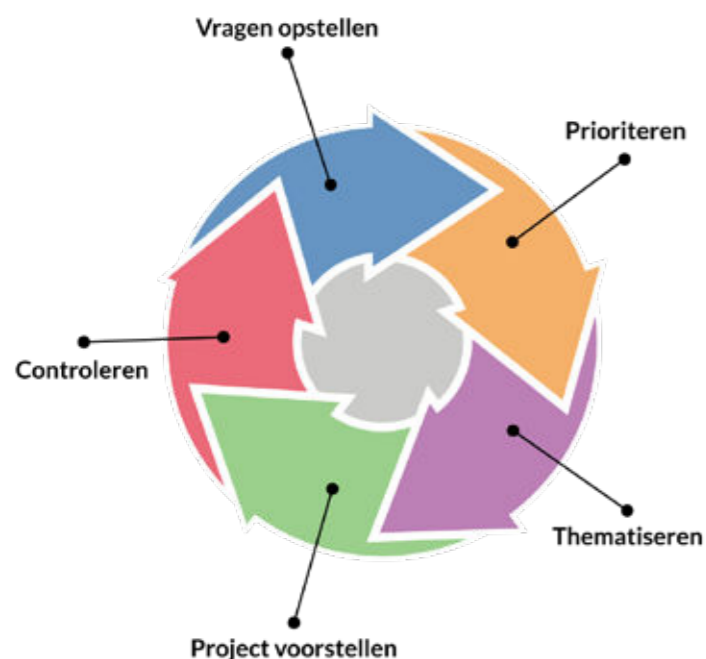
Voor iedereen behandeling op maat



- Aanpak basisdefect**
Behandelingen verbeteren en nieuwe technieken toepassen
- Longinfecties en maagdarmlieverproblematiek**
Behandeling van infecties en klachten aan maag, darmen en lever verbeteren
- De ouder wordende mens**
Bevorderen van gezonder ouder worden met CF

Figuur 2: de thema's van HIT CF 3.0

We zijn nu iets meer dan een jaar onderweg met HIT CF 3.0 en de eerste twee voortgangsoverleggen met alle betrokken onderzoekers, meefinancierende stichtingen en de patiëntbeoordelingsgroep onderzoek zijn geweest. Daar hoorden we over onderzoek naar de mentale gezondheid van mensen met CF die met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) zijn gestart. Daarnaast waren er inspirerende presentaties over twee verschillende nieuwe manieren om moeilijk behandelbare bacteriële infecties te bestrijden. Verder keken we op een andere manier naar het CFTR-eiwit en werd dieper in gegaan op de behandeling van CF-gerelateerde darmziekte. Als laatste hebben we samen nagedacht over een studie naar botzwakte bij ouder wordende mensen met CF. Dit is slechts een greep uit de projecten, we kijken uit naar alle interessante resultaten die nog komen gaan! ●



Figuur 1: `cyclus van een HIT CF onderzoeksprogramma

FINANCIERING

Er gaat gemiddeld 1 miljoen euro per jaar naar onderzoek binnen een HIT CF programma. Dit geld komt niet alleen vanuit de NCFs. De onderzoekers ontvangen ook geld vanuit hun instituut of via andere subsidieaanvragen.

Daarnaast zijn we heel blij dat de stichtingen Skate4AIR, Stichting The Air Team en Stichting Taai zich, soms al jaren, vol overgave inzetten en geld ophalen voor onderzoeksprojecten die er toe doen!





Westfalen
medical



De zorg van nu

De gezondheidszorg is volop in ontwikkeling. Technologische ontwikkelingen en innovaties spelen een grote rol. Westfalen Medical is voortdurend op zoek naar de nieuwste ontwikkelingen om u de beste zorg te blijven bieden. U als patiënt staat centraal binnen onze organisatie. Dit betekent dat u altijd kunt rekenen op de hoogst kwalitatieve producten en uitstekende dienstverlening. Nu en in de toekomst.

Westfalen Medical BV - Tel 0570-858 450 - info@westfalenmedical.nl - www.westfalenmedical.com



Uitgelicht

Onze directeur Jacquelen promoveerde in januari, in maart was het de beurt aan Renate Okhuijsen-Kos! In de Agnietenkapel in Amsterdam verdedigde met ze succes haar proefschrift over 'Mucociliary clearance disorder', ofwel het verbeteren van behandelingen via klinische studies; 'Hoe meet je? En wat meet je?'. Nadat Renate de vragen over het eindresultaat van haar vier jaar durend onderzoek voor het Amsterdam UMC had doorstaan, kreeg ze de zeer verdiende bul uitgereikt. Én draagt ze net als Jacquelen en Dominique Zomer de titel doctor. Dr. Renate Okhuijsen-Kos, gefeliciteerd!



interview

Erna Kievit

*“Ik hoef
niet meer
voor Glenn
thuis te
blijven”*

Omdat haar zoon Glenn (26) lange tijd niet stabiel was, stond Erna Kievit (57) altijd klaar om te helpen. Ze reed af en aan met hem naar het ziekenhuis, Glenn onderging meerdere operaties. Nu het beter met hem gaat, kan Erna rustig een weekje op pad gaan met de caravan. Wat ze door de jaren heen meemaakte en ervaarde als thuisblijfmoeder, lees je op de volgende twee pagina's.

De slechte gezondheid van haar zoon Glenn maakte het voor Erna Kievit vroeger bijna onmogelijk om er even tussenit te gaan. Als moeder voelde ze zich er niet prettig bij om niet in de buurt van haar zoon te zijn, ze moest altijd direct in actie kunnen komen. Nu Glenn de CF-zorg meer in eigen hand heeft en zijn lichaam zonder problemen een verkoudheid kan verwerken, is Erna er rustiger onder. “Als ik wegga denk ik niet meer ‘als dat maar goed gaat.’”

Tekst Alex Devilee

Fotografie Roeland Hoefsloot

OVERBEZORGDE MOEDER

Met een gerust hart zit Erna op een camping in Limburg, waar ze samen met haar man geniet van een welverdiende vakantie. Het is ver weg van haar woonplaats Zwolle, waar ze naartoe verhuist als ze volwassen is en later een dochter en twee jongens (tweeling) krijgt. Glenn is de enige die geboren wordt met taaislijmziekte, al komt dat pas na veertien maanden aan het licht. “Vlak na de geboorte dacht ik al dat er iets aan de hand was”, weet Erna nog. “Omdat er astma in de familie zit, dachten ze daar aan. Maar dat was het niet, en ondanks zijn dubbele longontsteking, klaplong en andere klachten werd ik weggezet als overbezorgde moeder. Tot een zweettest CF aantoonde.”

“Eerst zakte ik alle verdiepingen naar beneden”, vervolgt Erna. “Maar het was ook een opluchting, want Glenn kreeg uiteindelijk de juiste medicatie en die sloeg aan. Hij kreeg energie en werd vrolijk. Hetzelfde gold voor ons. Het scheelde dat er ook geen horrorverhalen te vinden waren die je nu met even zoeken zo te pakken hebt. Je had alleen het blaadje van de NCFS en de contactouders in de regio.” Daarop werd Erna door het ziekenhuis geattendeerd. “Drie maanden na de diagnose zijn we al naar een bijeenkomst van die ouders gegaan. We kregen



hoop van de verhalen die we hoorden, we hebben er heel veel aan gehad. Uiteindelijk ben ik zelf contactouder geworden. Ik heb dat twaalf jaar gedaan, tot ik nieuwe ouders niet meer op hun gemak kon stellen met mijn eigen verhalen. Het zou te heftig worden.”

LONGOPERATIES

De eerste vijf jaar van zijn leven is Glenn redelijk stabiel. Af en toe heeft hij een kuurtje nodig, maar daar blijft het bij. Echt heftig wordt het als hij de vijf passeert en de problemen in zijn longen beginnen. “Na die relatief rustige jaren moest Glenn elke maand aan het infuus”, vertelt Erna. “Daar begon het mee. En toen hij net zes was, hebben ze een stuk van zijn linker long weggehaald. Dat gaf te veel complicaties, waardoor hij continu longontstekingen had.” Bij die operatie gaat het echt mis voor Glenn. “Ze sneden per ongeluk zijn luchtpijp door.”

Daar houdt het niet op; bij een operatie voor herstelwerkzaamheden gaat de luchtpijp nog een keer kapot. Ook wordt er nog littekenweefsel weggehaald bij Glenn, waardoor het aantal operaties toeneemt. Erna: “Drie weken heeft Glenn in het ziekenhuis gelegen. Hij lag te vechten voor zijn leven en ondertussen zag ik hem steeds verder achteruit gaan. Ik was er continu bij, maar wilde er ook voor mijn andere kinderen zijn.

laatste moment niet doorgaan. ‘Thuisblijfmoeder zijn was daarom het beste. Ook voor Glenn, die het vanwege zijn instabiliteit heel fijn vond als ik dichtbij was en direct kon handelen.’”

Als alle onheil een beetje voorbij is, gaat het gezin op vakantie naar Oostenrijk. Daar blijkt gelukkig dat Glenn inderdaad aan de beterende hand is. “Aan het begin moesten we Glenn de bergen opduwen”, licht Erna toe. “Zelf kon hij het nog niet belopen. Maar aan het eind van de vakantie liep hij ons voorbij. Dat was een groot cadeau na alles wat hij mee had gemaakt.”

SPELCOMPUTERS

Het leven van Glenn verloopt ook in de jaren daarna niet zonder hobbels, getuige een levertransplantatie. Maar al voordat die ingreep plaatsvindt, gaat Glenn stage lopen bij het Bonami spelcomputermuseum in Zwolle. Dat blijkt een schot in de roos. “Hij vond het zo leuk dat hij er nu al negen jaar werkt”, zegt Erna erover. “Hij helpt bijvoorbeeld met spulletjes in elkaar zetten die

ze in het winkeltje verkopen. Hij is er echt in zijn element, ook omdat er steeds meer mensen met een aandoening bij kwamen. De zorg werd uitgebreid en die groei heeft hij helemaal meegemaakt.”

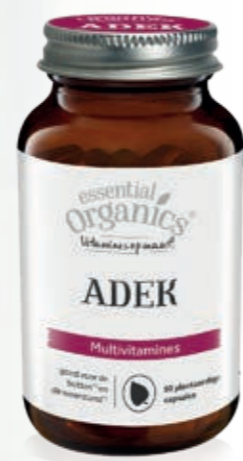
Dat Glenn een paar uur per week kan helpen in het museum, hangt samen met dat hij tegenwoordig minder last heeft van zijn ziekte dan vroeger. “Afgelopen november startte hij met de nieuwe medicatie en sindsdien heeft hij geen longbloedingen meer gehad. Een jaar geleden was dat wel anders”, verzekert Erna. “En vorige maand was hij verkouden en herstelde hij uit zichzelf. Dat hebben we nog nooit meegemaakt.”

“Zulke dingen maken me rustiger”, gaat Erna verder. “Vroeger dacht ik bij een verkoudheid altijd ‘als dat maar goed gaat’. Nu niet meer.” De stabilere gezondheid en het zelfstandige leven van Glenn zorgen naast rust ook voor meer ruimte bij Erna. Ze gaat alleen nog mee naar controles in het ziekenhuis zodat Glenn zeker weet dat hij alles heeft gevraagd. De zorg doet hij grotendeels zelf. Dus zegt Erna: “Vroeger moest ik echt zorgen dat er iemand in de buurt was als ik weg wilde, maar nu hoef ik niet voor hem thuis te blijven. Als ik nu weg wil, dan ga ik weg. Dat vindt Glenn niet erg.” En zo zit Erna zonder zorgen op de camping. De ‘thuisblijfmoeder’-rol is verleden tijd. ●



essential
Organics®
Vitamines op maat!

Mijn start
van de dag



ADEK. Eén zorg minder.

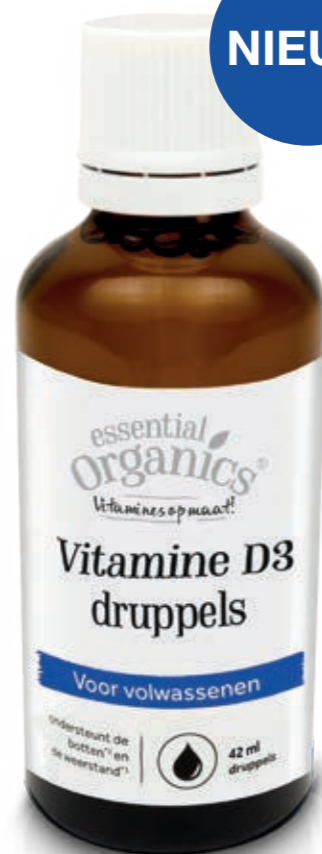
NIEUW

Ken je
het druppel
assortiment al?

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



ZI nummer: 16978803



ZI nummer: 17027675

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

In deze rubriek schrijven Irène Mols en Bas van den Hoven elkaar via columns en geven ze een inkijkje in hun leven met CF. Dit keer Irène over twee turbulente decennia van haar leven, met een positieve landing.

Hoe'it?

Tekst Irène Mols

IN DE WOLKEN

Met een bonk raken de wielen de grond. Rap mindert de kist vaart. Om me heen worden bagagerekken opengeklapt. Rolkoffers en rugtassen komen tevoorschijn. Een stewardess snelt voorbij. Ze heeft een ladder in haar panty, zie ik. Haast gonst door de cabine. Waar blijft het applaus? Nog een beetje beduusd kijk ik mijn vriend aan. Hij lacht. We zijn geland. We leven nog.

Aan het begin van deze eeuw, toen er net niet meer mocht worden gerookt in het vliegtuig, maar wel nog voor de piloot moest worden geklapt, vloog ik voor het laatst. Duizend-en-één angsten stond ik uit tijdens het vluchtje op en neer naar Italië. Alle mogelijke rampscenario's had ik als een doorlopende film in mijn hoofd voorbij zien trekken. We zouden neerstorten door een terroristische aanslag, nadat mijn longen als uitgelubberde theezakjes bloedend waren ingeklapt. Weer veilig aan de grond besloot ik: dit nooit meer.

Eén keer met je ogen knippen en we zijn twintig jaar verder. Met beide benen stevig op de grond is de tijd alsnog omgevlogen. Ik kijk terug op twee decennia waarin het leven zich in al haar facetten voltrok. Mijn aanvankelijk stabiele gezondheid kende hevige turbulentie en nam een vervaarlijke duikvlucht. Dankzij baanbrekende medicatie werd hij op het nippertje vlotgetrokken. Ik vond de liefde waarvan ik dacht dat die voor eeuwig was, maar verloor hem als donderslag bij heldere hemel. Het huwelijksbootje, waar ik ooit vol vertrouwen in was gestapt, liep zoveel averij op dat het strandde. Het leven is echt wat je gebeurt terwijl je andere plannen maakt.

Koud bekomen van die stukgelopen relatie vertrok ik vorig voorjaar met een gebroken hart naar Frankrijk. Een betere plek om te landen dan mijn eigen, kleine huisje op de berg kon ik niet bedenken. Met een auto vol medicijnen en de hond op de achterbank reed ik voor onbepaalde tijd naar het zonnige



“Hernieuwd bestaan vol kansen en mogelijkheden”

zuiden. De baanbrekende medicatie gaf me de vleugels die ik zo nodig had om dit avontuur aan te gaan. Met longen vol eindeloze lucht verkende ik mijn nieuwe omgeving. Kilometers aan een stuk kon ik lopen. Heuvel op en heuvel af, zonder het kleinste kuchje. De lente was in volle gang en om me heen kwam de natuur tot leven. Ook ikzelf bloeide gaandeweg op. Het vertrouwen in dit heerlijke, hernieuwde bestaan vol kansen en mogelijkheden groeide met de dag.

Ik leerde een hoop over mezelf en het leven. Dat het inderdaad een doosje chocolaatjes is waarvan je de inhoud niet kunt voorspellen. Op een dag stond de buurman voor mijn neus. Met een schaalje bitterballen in de hand was hij pardoes mijn leven in komen lopen. En dat wat me onvoorstelbaar had geleken, gebeurde: ik werd verliefd. Tot over mijn oren en in het diepst van mijn vezels.

Na vijf maanden keerde ik huiswaarts. Gezonder, energiever en levenslustiger dan ooit tevoren. Het hoofd op orde en het gehele hart vol onuitwisbare herinneringen. Bovendien nam ik het mooiste uit Frankrijk mee terug naar Nederland.

Het is al laat in Marseille. De aprillucht voelt nog warm. Een kriebel schiet door mijn buik. Weer veilig op de grond maar nog steeds in de wolken. Hand in hand lopen we de Franse nacht in, rolkoffers achter ons aan. Het vergt moed en mazzel maar uiteindelijk komt alles goed.

Liefs, irène

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 zet zich hiervoor in. Help jij mee? Je kunt deelnemen aan grote acties, geld doneren of luiaards verkopen. Daarover vertelt Esther in het verhaaltje hieronder. Zie ook <https://ncfs.nl/help-mee/>.

Zoete luiaards

Wat hebben oud-Hollands snoepgoed en de luiaards met elkaar te maken? Bij de webshop van Esther Krikken, 'Het Zoete Geschenck' veel. Tussen al het lekkers van deze webshop vind je ook onze luiaards Bobbie en Charlie. Esther: "Onze zoon Vince van vijf jaar heeft CF en ik wilde iets doen om te helpen. Ik zag de luiaards en besloot ze te gaan verkopen voor de NCFS in mijn webshop. Inmiddels zijn er al bijna 500 verkocht! Ook dankzij Regiobank Borne, zij kopen bij mij de luiaards in pakketjes van twee en geven ze cadeau aan ouders die een rekening komen openen na een geboorte. Mooi idee!"

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

