

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 4 • NR. 3 VAN 3 • DECEMBER 2023

Fulco van Ijsselsteyn

“Ik kan nu in de regen lopen zonder de volgende dag gelijk ziek te zijn”

**Jochem Uytdehaage
& Kim Pap-Morren**

Over Skate4AIR en Gravel4AIR

Leendert Oterdoom

“Ik wil weten wie er achter de ‘patiënt’ zit”

En verder

Spreekuurtje met Maarten Koeman

Column van Bas van den Hoven

Hoogtepunten 2023

Winactie: winterpuzzel



interview

Fulco van IJsselsteyn
"Ik kan nu in de regen lopen
zonder de volgende
dag gelijk ziek te zijn"

6



in actie voor CF

Haring Paling Party,
Charity of the month voor
Loki en de Online
Collecteweken

12

colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar)
van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Jaargang 4 | 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

Sandra Meijer	hoofdredacteur
Floor de Wilde	eindredacteur
Jacqueline Noordhoek	redacteur
Renate Okhuijsen-Kos	redacteur
Trudy van de Veen	redacteur
Domenique Zomer	redacteur

Columnist

Bas van den Hoven

Gastschrijver

Martine de Wijs (TekstFocus)

Fotografie

Henk Jan Kerkhoff

Arno Masseur

Vincent Riemersma

Abonnees

Graag adreswijzigingen doorgeven via info@ncfs.nl of
schriftelijk naar bovenstaand adres

Vormgeving & druk

Practicum Print Management

inhoud

directiefje

Column NCFS-directeur Jacquelin Noordhoek

5

een kijkje in de NCFS-keuken

Jacquelin Noordhoek 25 jaar directeur NCFS

11

alle acties in één adem

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

14

spreekuurtje: Maarten Koeman

Over positief in het leven staan

16

suf

Vooroordelen en quotes over de suffe kanten van CF

17

cf-onderzoek: de witte jas

Interview met Leendert Oterdoom – MDL-arts in het HagaZiekenhuis
"Ik wil weten wie er achter de 'patiënt' zit"

24

cf-onderzoek: in uitvoering

Rapport Nederlandse CF Registratie: effect van toegang tot CFTR-modulatoren

26

uitgelicht

Megagroot succes: de kerstmarkt-actie van Juliette, Marin en Yura

29

hoe'st? Column Bas van den Hoven

De grote IK show

31



interview

Jochem Uytdehaage
en Kim Pap-Morren

18



hoogtepunten 2023

23



winactie: winterpuzzel

28



voorwoord

Sinds 1 juni maak ik deel uit van dit bijzondere team en mag ik getuige zijn van de inzet en passie waarmee mijn collega's bij de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) werken. Dit magazine, "Adempauze", is onze manier om je mee te nemen in de dynamische wereld van de NCFS. Ik nodig je uit om de verhalen te lezen van degenen die te maken hebben met cystic fibrosis, of het nu de mensen met CF zelf zijn, hun familieleden of naasten of de zorgverleners die hen ondersteunen.

Dit jaar hebben we opnieuw ons rapport met alle gegevens van de Nederlandse CF Registratie uitgebracht. Onze collega Renate beschrijft het effect van de toegang tot CFTR-modulatoren en deelt alle resultaten met je. Bovendien blijven we ons inzetten om bewijs te verzamelen en dit aan de juiste personen aan te bieden, zodat mensen zonder CFTR-modulatoren ook toegang krijgen tot beschikbare medicijnen.

Fulco van IJsselsteyn (22) is optimistisch en vindt het belangrijk om zijn verhaal te delen. Zijn aandacht gaat uit naar mensen die het minder hebben, op welke manier dan ook: door beperkingen, de situatie thuis of op school en bijvoorbeeld door pestgedrag. Hierover is nog veel onbegrip. Ook hij voelt zich soms onbegrepen door de onwetendheid van de maatschappij over CF.

Voor deze editie interviewden we ook Jochem Uytdehaage, de enthousiaste ambassadeur van Skate4AIR. Hij vertelt je alles over de 12e editie die volgend jaar in Zweden plaatsvindt. En lees vooral ook over Kim Pap-Morren, die deelneemt aan de allereerste Gravel4AIR. Een ware uitdaging voor avontuurlijke fietsliefhebbers. En een bijzondere mijlpaal: Jacquelin Noordhoek viert haar 25-jarig jubileum als directeur van de NCFS. In die tijd is veel veranderd en bereikt! Ze blikt terug én kijkt vooruit.

De afgelopen maanden zijn zoveel geweldige acties georganiseerd. We zijn diep onder de indruk en er soms stil van. Iedereen ontzettend bedankt!

Namens het hele team van de NCFS wens ik je fijne feestdagen.

Sandra Meijer | hoofdredacteur Adempauze

Communicatie@ncfs.nl

PS Heb je ook een verhaal te delen? Laat het me weten en wie weet sta jij in een volgende editie van dit magazine.



Westfalen
medical



Uw therapie in vertrouwde handen

Ziek zijn heeft een grote invloed op iemands leven. Dat begrijpen wij als geen ander. Daarom zijn wij er voor u. Uw comfort en welzijn zijn onze prioriteit tijdens uw zuurstof- en verneveltherapie.

Wij bieden u hoogwaardige apparatuur en een goede ondersteuning. Ons toegewijde team staat 24/7 voor u klaar. U kunt rekenen op efficiënte oplossingen voor al uw behoeften. Bij ons bent u in goede handen. Dat is een verademing!

Westfalen Medical BV - Tel 0570-858450 - www.westfalenmedical.com - info@westfalenmedical.nl

column directiefje

Je hebt een ziekte en daarom heb je medicijnen nodig. Het is vanzelfsprekend dat die medicijnen er zijn, dat een arts ze voor kan schrijven, dat je ze af kunt halen bij de apotheek en met de behandeling kunt beginnen. Lange tijd werden bij CF alleen symptomen behandeld en medicijnen kreeg je in de meeste gevallen gewoon voorgeschreven en vergoed. Er was geen discussie over. Maar die tijd is met de komst van de CFTR-modulatoren (Kalydeco, Orkambi, Symkevi, en Kaftrio*) voorbij.

Zo herinner ik me vooral van de tweede modulator, Orkambi, die in 2017 werd vergoed, dat jaren van gesteggel over de prijs eraan voorafgingen. We nemen als NCFS onze verantwoordelijkheid, waar het gaat om de betaalbaarheid van de zorg, maar we hebben hard moeten strijden om de toegang tot die modulator geregeld te krijgen. Persoonlijk herinner ik me die periode als uitermate energievretend en moeilijk. De media zaten er bovenop en waren niet altijd toegerust met adequate kennis van zaken. In 2022 volgde Kaftrio, met vertraging, maar het kwam. We leren die middelen nu beter kennen: voor de één werkt het geweldig, de ander heeft toch last van bijwerkingen of ander ongemak. Maar er blijft een groep achter, die vanwege een zeldzame mutatie niet in aanmerking komt voor vergoeding van de laatst op de markt gekomen modulator.

Behalve de hoge prijs, doemt een ander groot probleem op. De grote onderzoeken, 'trials' of studies, zijn gedaan bij mensen met de meest voorkomende mutaties. Daar rolt overtuigend bewijs uit. Bewijs waar de Minister en de adviserende instantie, Zorginstituut Nederland, erg van houden: grote aantallen mensen met dezelfde mutaties, die allemaal grote effectiviteit laten zien. Mensen met een zeldzame mutatie kunnen simpelweg niet vaak aan een wetenschappelijk onderzoek meedoen, daarvoor zijn zij te gering in aantal. Bewijs is dan niet overtuigend. Maar daar is natuurlijk een list op te verzinnen. We weten dat niet alleen bij CF, maar ook bij andere zeldzame aandoeningen, wetenschappelijk bewijs kan worden gezocht bijéén persoon. Dat betekent in het geval van CF: je test de geneesmiddelen op organoids en bij een positieve respons geef je een proefbehandeling. Je spreekt van tevoren af welke mate van effectiviteit overtuigend genoeg is. Wordt in voldoende mate bewijs gevonden, dan kan het middel worden voorgeschreven en vergoed. In Nederland wil men deze manier van bewijsvoering niet erkennen als valide en betrouwbaar. En dat is niet zo mooi.

Het gaat om kostbare geneesmiddelen, die niet 'enkele maanden' aan een leven toevoegen, maar heel veel meer. Ook de kwaliteit van leven wordt beter, in tegenstelling tot nogal wat middelen die bijvoorbeeld in de oncologie worden gebruikt, waarvan mensen ontzettend vervelende bijwerkingen moeten doorstaan in de laatste maanden van hun leven. Toch blijft het frame bestaan; dure geneesmiddelen mag je alleen voorschrijven als ze getest zijn bij grote groepen en het overtuigend bewijs gebaseerd is op 'big numbers'.

Werk aan de winkel dus. Al lange tijd zijn we in gesprek met Zorginstituut Nederland en met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). We lobbyen door presentaties te geven over dit probleem rond de bewijsvoering. Zoals onlangs bij de Koninklijke Nederlandse Academie voor de Wetenschappen (KNAW) en bij de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG). We spreken met consultants, die bereid zijn om zich tegen geen - of lage kosten met ons probleem bezig te houden. We spreken verzekeraars.

Iedereen is dol op innovatie. Bedrijven gaan met de Minister naar Boston en roepen dat innovatie belangrijk is. Maar ik voorspel dat innovatie nog meer zal leiden tot 'Personalized Medicine', 'medicijnen op maat'. Hiervoor zijn geen grote groepen mensen beschikbaar om grote studies mee uit te voeren, die overtuigend bewijs kunnen genereren. Er zijn steeds meer zeldzame aandoeningen waar slechts enkele mensen aan lijden. De mensen met CF die een zeldzame mutatie hebben, zijn daar ook een voorbeeld van.

Tenslotte, want we zijn er nog niet, zijn er ook nog de mensen met CF die helemaal geen baat zullen hebben bij een modulator. Getherapie is dan het volgende station. We maken ons er hard voor. We zijn bezorgd, maar ook optimistisch dat het er wel gaat komen. Houd moed. Wij gaan in ieder geval stug door!

* Kalydeco: ivacaftor, Orkambi: lumacaftor/ivacaftor, Symkevi: tezacaftor/ivacaftor, Kaftrio: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor



GESTEGGEL OVER BEWIJS EN PRIJS

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

interview

Fulco van IJsselsteyn

“Ik kan nu in de regen lopen zonder de volgende dag gelijk ziek te zijn”

Ieder persoon met CF heeft zijn eigen verhaal. Fulco van IJsselsteyn merkt dat aan gesprekken in een app-groep met lotgenoten, waar hij al een paar jaar deel van uitmaakt. De één heeft bijvoorbeeld een longfunctie van tegen de 100% en kan veel niet, de ander met een lagere longfunctie kan veel wel. Daarom vindt Fulco het belangrijk om zijn verhaal te delen. “Mijn verhaal is niet te vergelijken met dat van een ander.”

Fulco van IJsselsteyn (22) kreeg de diagnose CF toen hij twee maanden oud was. In zijn eerste levensjaar heeft hij veel longschade opgelopen, waardoor hij nooit een hogere longfunctie heeft gehad dan 60%. Op dit moment is die nog amper 30%. “Ik wist niet beter dan dat ik altijd benauwd, snel moe en veel ziek was. Het medicijn elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) was echt een kantelpunt in mijn leven.”

Tekst Martine de Wijs

Fotografie Arno Masee, Fulco van IJsselsteyn

In 2015 begon Fulco met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), dat hij vier jaar heeft gebruikt. In 2019, nadat Orkambi niet meer werkte, is hij overgestapt naar Kaftrio. “Ik mocht twee jaar voordat het op de markt kwam in studieverband beginnen met Kaftrio vanwege mijn slechte longfunctie. Opeens kon ik dingen die ik daarvoor niet kon. Mijn conditie werd beter en ik werd minder snel ziek. Normaal kon ik er in de herfst donder op zeggen dat ik weer drie weken aan het infuus moest of werd

opgenomen in het ziekenhuis. Nu ben ik een beetje verkouden en ben ik wat benauwder dan normaal, maar ik kan gewoon door de regen lopen zonder de volgende dag ziek te zijn.” De afgelopen jaren heeft hij geen infuus meer gehad. Daarom is de port-a-cath, een klein kastje onder de huid waardoor eenvoudig antibiotica via een infuus worden toegediend, een paar maanden geleden verwijderd. Zijn longfunctie is niet verbeterd, maar wel stabiel gebleven.

OPTIMISTISCHE INSTELLING

Fulco heeft een theateropleiding gedaan en speelt in musicals. Hij merkte dat hij repetities langer volhield dan voorheen. “Ik wist alleen niet meer goed wat ik wel of niet kon doen. Als ik bijvoorbeeld een dansrepetitie had gehad en ik had de energie om dat te doen, dan was dat ook eng. Misschien was het een opleving en zou ik na twee weken weer terugvallen. Was het allemaal een mooie droom. Dat heb ik lang, en misschien onbewust nog wel, gevoeld.”

Ondanks zijn optimistische instelling en dromen, durfde Fulco voorheen niet verder te kijken dan de dag van morgen. “Dat was denk ik de grootste confrontatie: dat ik opeens heel anders naar de toekomst kon kijken.”

Op dit moment heeft Fulco een tussenjaar waarin hij niet stil zit. Hij werkt in de horeca, leidt kinderfeestjes en speelt in voorstellingen van drie musicalverenigingen. “Daarnaast wandel ik en geniet ik vooral van de natuur. Ik wil een muziektheateropleiding doen, maar daarvoor moet je eerst auditie doen. Als ik word aangenomen, ga ik weer lekker studeren.” Zijn behandelend longarts was een paar jaar geleden verbaasd over wat Fulco allemaal doet met zo'n lage longfunctie.

“Dat komt denk ik, omdat ik altijd al een lage longfunctie heb gehad en één van mijn longen altijd heel slecht is geweest. Ik ben niet anders gewend.”

VISIE OP HET LEVEN

Toen Fulco in 2017 werd aangenomen op de theateropleiding, was het nog niet zeker of hij de opleiding wel kon afmaken. Helaas werd zijn ziekte niet geaccepteerd door de opleiding. “Aankankelijk zeiden ze dat ik me geen zorgen moest maken als ik zou uitvallen, maar toen ik in het eerste jaar wel uitviel, bleef ik toch zitten. Dat was het begin van een opeenstapeling van nalatigheid van hun kant. Zij wilden niet begrijpen dat ik een progressieve chronische ziekte heb en dat het zomaar anders kon worden. Totdat ik in het laatste jaar een privédocent kreeg die mij wel zag staan. Die keek naar mij als persoon en niet naar mijn beperkingen. Ze accepteerde het en ging er goed mee om als het nodig was. Dat zorgde ervoor dat ik ook verder wil kijken naar andere opleidingen. Ik maak me niet eens meer zorgen over een mogelijke uitval of ziekenhuisopname. Ik hou er rekening mee, dat zal waarschijnlijk nooit verdwijnen, maar de kans is wel veel kleiner.”

Fulco is ervan overtuigd dat hij niet in de creatieve sector was beland als hij geen CF had gehad. “Dan had ik een hele andere visie op het leven en theater maken gehad. Theater maken staat voor mij gelijk aan dingen meemaken in het leven en concessies doen. Je hebt soms niets te kiezen. Ik wil mensen iets meegeven en leren. Als ik een voorstelling maak, moet die een boodschap hebben. Mijn aandacht gaat uit naar mensen die het minder hebben, op welke manier dan ook: door beperkingen, de situatie thuis of op school, pestgedrag, dat soort dingen. Daarin is nog zo veel winst te behalen. Er is nog veel onbegrip. Ik voel me soms ook onbegrepen door de onwetendheid van de maatschappij over CF. En er zijn meer ziektes die onbegrepen zijn, zoals cerebrale parese.”

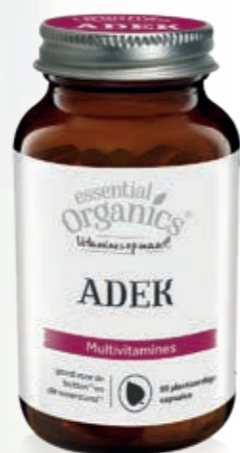
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

De afgelopen jaren heeft Fulco, naast het onderzoek naar Kaftrio, meegedaan aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken, onder andere naar vernevelingen en darmonderzoek. Hij doet hier graag aan mee om ervoor te zorgen dat er uiteindelijk voor iedereen een middel komt, waardoor de kwaliteit van leven verbetert. “Het gaat nog jaren duren voordat er een genezende behandeling is, maar ik vind het belangrijk dat iedereen een bepaalde kwaliteit van leven heeft. Ik heb ook zwarte bladzijdes in mijn leven gehad waarop ik dacht dat morgen misschien de laatste dag zou zijn. Toen Orkambi niet meer werkte en alle antibiotica resistent waren, kwam een longtransplantatie in zicht. Maar nadat ik Kaftrio kreeg, werd mijn kwaliteit van leven zo veel beter dat een longtransplantatie van de baan was. Heel bizar en tegelijkertijd dubbel dat anderen hiervoor niet in aanmerking komen. Ik heb wat dat betreft echt geluk.” ●



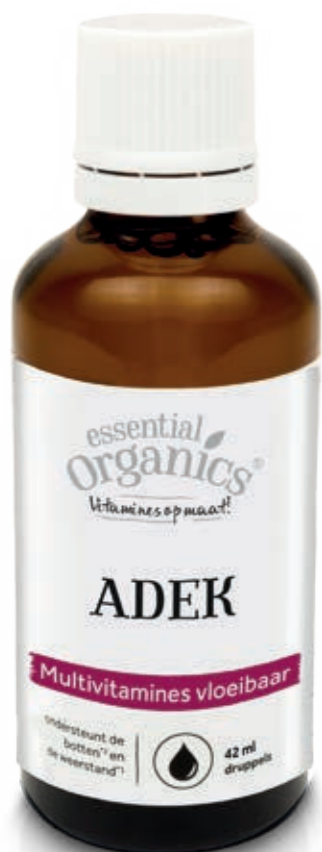
essential
Organics®
Vitamines op maat!

Mijn start
van de dag

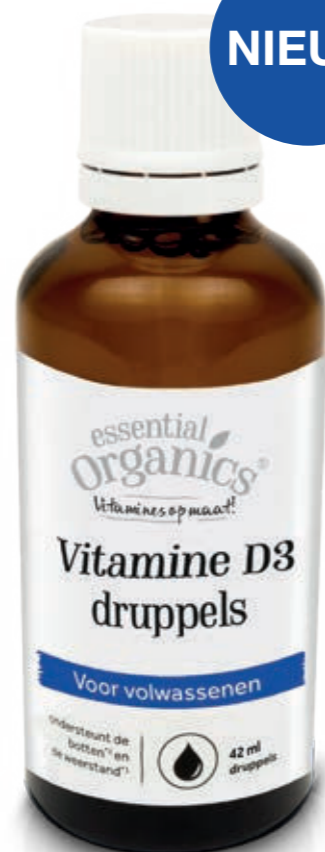


ADEK. Eén zorg minder.

NIEUW



ZI nummer: 16978803



ZI nummer: 17027675

Ken je
het druppel
assortiment al?

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

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

kijkje in de NCFS-keuken

NCFS als expertisecentrum op de kaart

Het is inmiddels 25 jaar geleden dat Jacquelin Noordhoek directeur werd van de NCFS. Haar opdracht: professionaliseren. Naast een professionele patiëntenorganisatie heeft de NCFS zich inmiddels ontwikkeld tot nationaal expertisecentrum op het gebied van CF. “Men kan ervan uitgaan dat de informatie die wij geven klopt, wetenschappelijk onderbouwd en helpend is.”

Tekst Martine de Wijs

“Nadat de diagnose CF bij mijn middelste zoon Lucas werd gesteld, kwam ik in aanraking met de NCFS en raakte ik steeds meer betrokken”, vertelt Jacquelin. Ze kwam in de redactieraad van het tijdschrift van de NCFS en heeft 18 jaar lang columns geschreven over het leven van Lucas en de andere leden van het gezin. Die columns zijn in 2014 gebundeld in het boek *Leven met Lucas, een kind groeit op met CF*. Toen het bestuur van de NCFS 25 jaar geleden wilde professionaliseren, besloot Jacquelin, geschoold als sociaal wetenschapper en bedrijfskundige, te solliciteren op de functie van directeur. Het eerste doel was de drie taken – waar de NCFS op dat moment voor stond – naar een hoger niveau tillen: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. “Een belangrijke voorwaarde daarvoor is natuurlijk financiering. We benaderden financieringsfondsen en gingen allerlei samenwerkingen aan. Op een gegeven moment was het mogelijk om mensen aan te stellen op het gebied van communicatie en fondsenwerving, zodat we de NCFS nog beter konden maken.” Doordat de NCFS steeds meer ging samenwerken met de zorg kwamen ook de pijlers Onderzoek en Kwaliteit, onder andere in de vorm van de CF Registratie, bij het takenpakket. “We zijn en blijven een patiëntenorganisatie, maar we halen ook geld binnen om onderzoek te financieren én we zijn een expertisecentrum op het gebied van CF.” Inmiddels is de NCFS een gesprekspartner voor de overheid, politiek, zorgverzekeraars, zorgverleners en de wetenschap.



“We praten met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over bijvoorbeeld de toegang van CFTR-modulatoren voor mensen met een zeldzame mutatie. We zijn betrokken bij richtlijnontwikkeling en ik was 10 jaar president van de Europese federatie. Daarbij zijn patiëntenorganisaties uit 39 landen aangesloten.” Jacquelin heeft veel geleerd van andere landen, onder andere op het gebied van fondsenwerving. Ook ontstond het besef dat de NCFS over heel veel informatie beschikt die kan worden ingezet voor onderzoek. “De CF Registratie is uniek en heel waardevol”, zegt Jacquelin enthousiast. “De gegevens worden ook gebruikt om de kwaliteit van zorg continu te verbeteren. We visiteren CF-centra en controleren of verbeterpunten zijn doorgevoerd.” De NCFS staat mensen met CF met raad en daad bij, of het nu gaat om verzekeringen, hypotheek, uitkeringen, juridische kwesties of coaching. “We krijgen wekelijks telefoontjes van mensen met uiteenlopende vragen. Alles wat wij doen is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met CF.” Haar persoonlijke doel: voor iedereen een langer en beter leven met CF. Daar is veel onderzoek en geld voor nodig. Jacquelin is door haar team in ‘t zonnetje gezet, maar voor haar geen receptie om haar jubileum van 25 jaar directeurschap van de NCFS te vieren. “Een groot deel van onze inkomsten bestaat uit giften en geld opgehaald met acties. Daar moet je respectvol mee omgaan. Als iemand een cadeautje wil geven, dan graag in de vorm van een donatie.” •

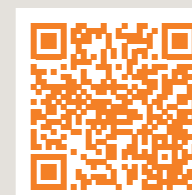


Webinar getherapie

Making sense of nonsense:

Webinar: alles wat jij wilt weten over CF

Belangrijke
nieuwtjes uit de
NCFS-keuken



in actie voor cf

Veel mensen zetten zich in om geld in te zamelen voor mensen met CF, dat blijft bijzonder! Op deze pagina's lichten we een paar van de vele, mooie acties uit. Onze online collectanten haalden samen een recordbedrag op, bij de Rotary Alblasterwaard ontvingen we een prachtige cheque en Emmi liet zich zelfs overgieten met slijm!

Periodiek schenken

De NCFS heeft veel trouwe donateurs en daar zijn wij heel blij mee! Schenk jij al met regelmaat of ben je dit van plan? Dan is het een goed idee om periodiek te schenken, dat levert jou namelijk belastingvoordeel op. Hierdoor bespaar je geld of doneer je meer geld, zonder dat dit iets extra's kost.

Wat is periodiek schenken?

Een periodieke schenking is een vast bedrag per jaar aan een goed doel. Je betaalt dit bedrag minimaal vijf jaar achter elkaar. Een jaarlijkse gift mag je in één keer betalen of in delen. Ook is vastgelegd wanneer jouw jaarlijkse gift stopt. Hierbij wordt rekening gehouden met onvoorziene omstandigheden. Raak je bijvoorbeeld je baan kwijt? Dan kan je de schenking eerder stoppen.

Met een periodieke schenking maak je de donatie aan de NCFS volledig aftrekbaar. Dit kost niets extra's, maar levert

wel veel op. Ook de NCFS betaalt geen belasting over periodieke schenkingen. Jouw bijdrage wordt zo voor 100% besteed aan een beter en langer leven voor mensen met CF.

Zo werkt het

Een rekenvoorbeeld maakt het duidelijk: stel je wilt de NCFS ieder jaar € 240 schenken. Met een periodieke schenkingsovereenkomst kan je € 381 schenken en krijg je € 141 terug van de belasting. Netto steun je de NCFS dan voor de gewenste € 240 (let op: het belastingvoordeel is wel afhankelijk van het belastbaar inkomen).

Meer weten?

We denken graag mee over de mogelijkheden die passen bij jouw wensen. Scan de QR-code. ●



Het zit 'm in de genen!

Recordopbrengst online collecte

In oktober gingen 53 collectanten met hun online collectebus rond in hun netwerk, met als resultaat een recordbedrag van € 31.292! Een geweldig bedrag, boven onze verwachting.



Er zijn ruim 1500 donaties gedaan met een gemiddeld bedrag van € 19,35. Dit fantastische bedrag wordt ingezet voor gentherapie. Door middel van gentherapie wordt geprobeerd het foutje in het CFTR-gen te herstellen. Onderzoekers in Utrecht pluizen verschillende vormen van gentherapie uit. Ze bekijken of ze een gezond CFTR-gen succesvol kunnen inbrengen in luchtwegcellen van mensen met CF. Specifiek bij diegenen voor wie nu nog geen behandeling is.

Vervolgcampagne

Er komt een vervolgcampagne die ook in het teken staat van gentherapie. Want er is heel veel geld nodig om dit de komende jaren verder uit te zoeken. Zo willen de onderzoekers tot de juiste resultaten komen om zoveel mogelijk mensen met CF te helpen. ●

Haring en paling voor de NCFS

Elk jaar organiseert Rotary Club Alblasterwaard een Haring Paling Party, een gezellig event dat in het teken staat van het goede doel. Want naast elkaar ontmoeten, een walking dinner en livemuziek ligt de focus op geld inzamelen. Dit jaar was de NCFS één van de goede doelen. Eén van de leden van de Rotary Club, Wim Stuij, is een bekende van de NCFS. Hij heeft een kleinzoon met CF en is erg betrokken. Voorheen was Wim directeur bij Hoek en Blok Accountants en bij een jubileum of opening van een nieuw pand vroegen zij van de genodigden donaties voor de NCFS in plaats van cadeaus. Ook de Rotary Club heeft al eerder een mooie gift gedaan. Wim: "Wij voelen ons betrokken bij de NCFS en door de jaren heen hebben we op verschillende manieren gedoneerd. Dat is belangrijk, want er is nog steeds geld nodig om alle mensen met CF te helpen. Op deze Haring Paling Party organiseerden we een veiling met, naast het eerste vaatje haring, ook andere bijzondere veilingstukken. Het was een mooie avond."

Na deze geslaagde avond volgde in oktober de cheque uitreiking bij een bijeenkomst van de leden van de Rotary.



Jacqueline Noordhoek, directeur NCFS, ging erheen om een presentatie te geven en zo de leden bij te praten over de ontwikkelingen van CF. Het was een hartverwarmende bijeenkomst met als kers op de taart de cheque uitreiking. Jacqueline ontving voor de NCFS de geweldige cheque van maar liefst € 20.000! ●

Charity of the month voor Loki

De werkgever van Emmi heeft het mooie gebruik om elke maand een 'Charity of the month' door de medewerkers te laten kiezen. Emmi heeft een zoontje met CF, Loki. Omdat Loki drie jaar werd, was dat een mooie aanleiding voor Emmi om de NCFS voor te dragen. En ze kreeg de meeste stemmen. Emmi vertelt: "Het is de bedoeling dat je als medewerker jouw goede doel onder de aandacht brengt om zoveel mogelijk donaties te ontvangen. Op de actiewebsite van de NCFS heb ik een pagina aangemaakt en die gedeeld. Mijn motivatie is om Loki nog heel veel gelukkige verjaardagen te geven met de hulp van goede zorg en medicatie. Ik heb ook een filmpje gemaakt voor mijn collega's waarin ik vertel over taaislijmziekte."



Emmi bedacht een ludieke actie om nog meer geld in te zamelen. "Als ik de € 800 zou bereiken zou ik me laten overgieten met slijm. Daar ben ik ruim overheen gegaan, dus ik moest eraan geloven!"

En hoe gaat het met Loki? Emmi: "Gelukkig gaat het goed. Hij krijgt al lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) en hopelijk binnenkort elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Ik ben erg dankbaar dat de NCFS zich inzet om de juiste medicatie te krijgen voor iedereen." ●

alle acties in één adem

Met het einde van het jaar in zicht zijn we blij en dankbaar om te zien dat ook in 2023 weer zoveel mooie en bijzondere acties zijn georganiseerd voor mensen met CF. Heel veel dank aan iedereen die zich op welke manier dan ook heeft ingezet. Op naar mooie, nieuwe acties in 2024!



Utrecht marathon voor CF
Team Oudekerkstraat voor CF/Céline de Vries
1.195,00



Kids in Concert
Herman Sterken
16.600,00



Verjaardagscollecte 70 jaar voor Amber
Oma Lenie Middelkoop
450,00



Wandelen kustmarathon van Zeeland inclusief luiaardverkoop
Joëlla Smolders
2.010,00



Dam tot Damloop
Deelnemers Run4AIR
13.448,00



Het Kanaal overzwemmen
Jeroen Breugelmans
1.935,00



Opbrengst boek 'Handen Vast'
Anneke Noordzij-Boender
35,00

Diverse acties

● Haring Paling Party	Rotary Club Alblasserwaard	20.000,00
● Happy 3rd Birthday, Loki!	Emmi Ossenbrügge-Vrijaldenhoven	2.365,00
● Voetbaltoernooi FC Buitenadem	Robin Venema	1.250,00
● Verkoop postzegels	Rikus en Tryntsje Veenstra	911,00
● Rommelmarkt Uden	Marcel en Corine Broks	150,00
● Collecte Goede Doelen Week Boekel-Venhorst 2023	Stichting Samenwerkende Goede Doelen	1.530,41
● Afscheid Frank	Frank Koopman	310,00
● 50-jarig huwelijksjubileum	De heer en mevrouw Van den Hoven	500,00
● Birthday Actie	Sanya Klaverkamp	409,00
● Vierdaagse Nijmegen	José Baggerman	600,00
● De NOPpers fietsen de 100 van Bartje	Mathijs van Asperen en Alwin van Asperen	2.595,00
● Jubileum Sneeboer 110 jaar	Sjoerd Sneeboer	1.054,50
● 40-jarig huwelijksjubileum. Voor Jort.	Astrid en Marc Talsma	1.105,00
● Donaties bij 65e verjaardag	Peter Barentsen	320,00
● Midzomerfeest	Wilma Peelen	737,00
● Verkoop diverse spullen op Kerstmarkt	Juliëtte, Marin en Yura, Herbert Visser College	100,00
● Donaties bij 60e verjaardag	Familie Lam-Bogers	1.000,00
● Statiegeldactie AH Ommen	Familie Wiersma	273,00
● Vierdaagse Nijmegen	Jan Klokman	450,00
● Vierdaagse Nijmegen	Jeffrey Mathijs Rajimann	1.425,00
● Collecte in Goede Doelen Week Veghel	Peggy van der Velden	2.530,64
● Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volkel-Uden	9,50
● Collectebus Nico Smit Visspecialiteiten Tilburg	Ger Jenneskens	90,25
● Verkoop postzegels	J.J.C. van Riel	100,00
● Collecte oecumenische oogstdankviering Losser	Ingrid Schraven, pastor	828,36
● Donatiebox Visspecialist Van Wijk, Tilburg	Ger Jenneskens	93,61
● Donatie bij verjaardag	Ineke van Praag	100,00
● Opbrengst kaartverkoop Sint Baafskerk in Aardenburg	Jolanda Verschelling	50,00
● Donatiebox op servicebalie bij Jumbo, Cypresstraat, Breda	Ger Jenneskens	244,27

Regelmatig ontvangen wij donaties naar aanleiding van een overlijden. We waarderen het enorm dat zelfs in zo'n verdrietige periode aan de NCF wordt gedacht.

Uitvaart mevrouw Henny Keersmaekers	Familie Keersmaekers	475,00
Uitvaart de heer Ad Rustenburg	Familie Rustenburg	241,00
Uitvaart Sacha Smitskam	Familie Smitskam en Van der Kleijn	3.360,00



AH XL, Jan Heijnsstraat, Tilburg
Ger Jenneskens
569,10

Statiegeldacties

Ger Jenneskens

AH, Koningsoord, Berkel Enschtot	95,40
AH, De Hovel, Goirle	370,00
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	228,97
PLUS, Heyhoevpromenade, Tilburg	182,75
Jumbo, Amer, Tilburg	306,75
PLUS, Sint Bavostaat, Rijsbergen	169,70
Jumbo, De Loop, Oirschot	221,50
PLUS, Raadhuisstraat, Gilze	74,10
Jumbo, Boterpolderlaan, Raamsdonksveer	212,40
Jumbo, Aalbersestraat, Drunen	190,40
PLUS, Tongeroplein, Udenhout	335,95
Jumbo, Belcrumweg, Breda	141,10
AH, Keiweg, Oosterhout	90,05
AH, Piusplein, Tilburg	135,15
PLUS Peek, Achterstraat, Helvoirt	328,80
Jumbo, Pastoor van Hooijdonklaan, Lage Zwaluwe	434,21
AH, Zuiderhout, Oosterhout	177,90
Jumbo, Cypresstraat, Breda	105,35
Jumbo, Stappegoorweg, Tilburg	87,10
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	138,85
Jumbo, Nieuwe Bouwlingstraat, Oosterhout	203,15
AH, Pastoor Doensstraat, Bavel	64,70
Jumbo, Cypresstraat, Breda	58,80
AH, Zuiderhout, Oosterhout	189,95
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	214,75
AH, Bloemenoordplein, Waalwijk	30,00
Jumbo, Zuiderhout, Oosterhout	37,20
Jumbo, Hoge Ham, Dongen	149,15
Jumbo, Belcrumweg, Breda	34,45
Jumbo, Kreitenmolenstraat, Udenhout	275,15
Jumbo, Cypresstraat, Breda	120,15
PLUS, Schonckplein, Geertruidenberg	103,15
Totaal	6.076,13



Maarten Koeman staat positief in het leven en is 'een kei in relativeren'. Openheid over zijn ziekte en kijken naar wat wel kan, heeft hem veel mooie contacten opgeleverd.

HOE DOE JE DAT, RELATIVEREN?

Ik vergelijk veel met hoe het vroeger was: met een levensverwachting van ongeveer 20 jaar en drie keer per dag een halfuur vernevelen. Ik zie hoe beperkt ik ooit was, hoeveel vrijheid ik nu heb en hoeveel mogelijkheden er nu zijn. Ik denk altijd: het had erger gekund.

HEEFT CF JE OOK IETS POSITIEFS GEBRACHT?

Jazeker, ik heb zo veel mooie mensen ontmoet dankzij mijn ziekte. Puur omdat ik er zo open over ben. Het is fijn dat je openlijk je pillen kunt slikken of een insulinespuit kunt zetten en dat het voor jouw baan nauwelijks tot problemen of uitval leidt. Als je toch een keer uitvalt of naar het ziekenhuis moet, krijg je alleen maar begrip. Dus vertel het en ervaar dat het je alleen maar helpt.

WAT WAS VOOR JOU EEN GROTE UITDAGING?

In 1988 liep ik mijn eerste marathon. In die tijd was het devies van de arts nog om niet te sporten, maar hij wist hoe eigenwijs ik was. Toen ik halve marathons liep, las ik dat een Noorse jongen met CF de marathon van New York liep. Waarom zou ik dat niet kunnen? En het lukte. Je hebt vaak een voorbeeld nodig om het zelf ook reëel te durven maken.

HOE ZIE JIJ JOUW TOEKOMST?

Ik ben nooit echt met mijn eigen toekomst bezig geweest. Pas sinds ik elexacftor/tezacftor/ivacaftor (Kaftrio) heb, heb ik meer toekomst dan ooit. Ik zit inmiddels op een stabiele longfunctie van 80%. Ik ben me zo bewust hoeveel mazzel ik heb dat ik Kaftrio kan gebruiken.

“Door open te zijn over je ziekte schep je alleen maar begrip en ontstaan vaak de mooiste gesprekken”

In gesprek met
Maarten Koeman (56)
Over
Positief in het leven staan



SUF

Vooroordelen en quotes
over de suffe kanten van CF



Een hoestbui
krijgen terwijl je
keihard om
een **grap** moet
lachen

Hoe heet die allergie
ook alweer die je
dochter heeft?

*Mijn zoontje noemde
het 'Thaise
slijmziekte'*

Mensen die zeggen:
hou je taai!

'MAAR JE BENT **ALTIJD** ZO VROLIJK!'

- 'JA, **IK** KAN MOEILIK DE HELE DAG

HUILEN.'

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

*Je ziet
helemaal
niets aan je*

'Waar heb je
die mp3-speler
vandaan, lekker
hip ding!'

Aldus iemand die
naar mijn
insulinepomp wijst

Mijn dochter zegt
'saaislijmziekte' en
'vissticks fibrosis'

interview

Kim Pap-Morren en Jochem Uytdehaage

De 12e editie van Skate4AIR wordt op vrijdag 1 maart 2024 op de Botnische Golf in Zweden geschaatst. Stap je liever op de fiets? Ook daarmee kun je geld op halen voor onderzoek naar CF: Gravel4AIR vindt plaats van 30 mei tot en met 2 juni 2024. Een uniek driedaags gravelevenement door drie landen. Jochem Uytdehaage – oud-schaatser en ambassadeur van de stichting – en deelnemster Kim Pap-Morren vertellen enthousiast over beide sportieve uitdagingen.

*“Grenzen verleggen
is de overeenkomst
tussen sportieve
uitdagingen en CF”*





Jochem Uytdehaage besloot in 2010 om zijn bekendheid als voormalig topsporter in te zetten voor een goed doel waar hij direct bij betrokken is: “Mijn nichtje heeft CF, dus ik maak deze ingrijpende ziekte van dichtbij mee.” Kim Pap-Morren, die zelf CF heeft, heeft in 2020 meegedaan aan Skate4AIR en bereidt zich nu voor op de eerste editie van Gravel4AIR.

Tekst Martine de Wijs

Fotografie Henk Jan Kerkhoff, Vincent Riemersma en Kim Pap-Morren

Met elkaar grenzen verleggen, net als mensen met CF elke dag moeten doen. Dat is de gedachte achter Skate4AIR en Gravel4AIR. Het ultieme doel is genezing van CF. “Maar zo ver zijn we nog niet”, zegt Jochem. “Inmiddels is er medicatie die het leven van veel mensen met CF heeft veranderd. Zelfs zo veel dat mensen met CF, die eerder echt niet konden meedoen, nu als deelnemer met Skate4AIR meegaan. Maar niet iedereen komt voor de huidige medicatie in aanmerking, dus het onderzoek naar het verbeteren van de kwaliteit van leven van deze mensen gaat door.”

STRIJDEN TEGEN DE ELEMENTEN

Schaatsen in Zweden is strijden tegen de elementen: “Schaatsen op zee en de beleving van een combinatie van de natuur met de stad, het koude weer en het natuurijs”, vertelt Jochem gepassioneerd. “Met de Daylight Challenge starten we gezamenlijk bij zonsopkomst en je mag zo lang doorschaatsen tot de zon weer onder gaat, ongeveer 10 uur. Natuurlijk hoeft je niet de hele tijd op het ijs te staan, als we maar starten en eindigen met elkaar.”

Deelnemers worden tijdens twee schaatsclinics voorbereid. De eerste clinic heeft inmiddels plaatsgevonden, maar je kunt ook meedoen aan de tweede clinic op 4 februari 2024. Jochem: “We geven achtergrond over de stichting, wat we gaan doen met de middelen die iedereen ophaalt en wat we daarmee bereiken op het gebied van onderzoek. Uiteraard wordt er ook geschaatst onder leiding van instructeurs van Duosport

en mij. Hoe gaaf is het om jezelf fysiek te challengen op het ijs van de Botnische Golf!”

Voor mensen met CF met een beperkte fysieke capaciteit is meedoen al een uitdaging op zich. Jochem: “Tijdens de eerste editie van de Daylight Challenge heeft een deelnemer met CF 75 kilometer geschaatst. Daar heb ik veel bewondering voor. Dat is niet te vergelijken met de snelste rijder die toen 220 kilometer heeft gereden. Maar ze zijn samen gestart en samen gefinist! Dat maakt dit evenement zo bijzonder en mooi.”

DRIE LANDEN IN DRIE DAGEN

Met Gravel4AIR hoopt de stichting een bredere doelgroep te bereiken. Gravelen zit tussen mountainbiken en racefietsen in: racefietsen op onverhard terrein. Je hebt niet per se een gravelbike nodig. Een mountainbike is ook mogelijk. “Gravelen wordt steeds populairder en daar wordt door goede doelen nog weinig mee georganiseerd”, zegt Jochem. “Startend vanuit Zuid-Limburg rijden we drie dagen door Nederland, Duitsland en België over 350 kilometer met 3.000 hoogtemeters. Die combinatie is gewoon pittig. En voor de meer getrainde mensen hebben we ook nog een Lungo-versie van 150 kilometer per dag en ongeveer 4.500 hoogtemeters.” De verschillende routes starten vanaf één locatie. “We komen dus steeds bij elkaar terug om verhalen te delen en ons klaar te maken voor de volgende dag.” Ter voorbereiding moeten deelnemers vooral uren maken, zodat hun lichaam gewend is deze kilometers te fietsen. In maart en april 2024 worden door Gravel4AIR twee clinics georganiseerd.

SPORTEN MET CF

De inmiddels 40-jarige Kim heeft in 2020 meegedaan aan Skate4AIR. Haar ouders stimuleerden haar om te sporten, al lukte dat niet altijd even goed. Zo’n 10 jaar geleden had ze moeite om haar conditie op te bouwen. “Toen heb ik een tijdje met zuurstof gesport: spinning, sporten bij de fysio en hardlopen op een loopband. Na 1,5 jaar kon ik weer zonder zuurstof sporten en deed ik in 2014 voor het eerst mee aan de Nunspeetse Keiler, een sportevenement met mountainbiken, hardlopen en tactische spellen in teamverband.” Daarna volgde sportevenementen als Mud Masters en de Amstel Gold Race. Kim stelt elk jaar een sportdoel waarvoor ze gaat trainen. In 2020 dus Skate4AIR, waar ze samen met haar man Ronald 108 kilometer heeft geschaatst. In de periode erna ging het steeds slechter met Kim. “Ik was terug bij af met drie tot vier ziekenhuisopnames per jaar, longbloedingen, embolisaties en een afnemende longinhoud. Ik bleef wel fanatiek fietsen, het was alleen niet meer leuk.” In 2022 kreeg ze elexacator/tezacator/ivacator (Kaftrio) en werd haar kwaliteit van leven een stuk beter. “Het hoesten hield op en mijn longfunctie steeg van 40 tot 45% naar gemiddeld 65%. Ik ben af en toe nog benauwd, maar ik kan weer beter sporten en daar word ik een gelukkiger mens van.”

Mountainbiken is haar eerste liefde, maar ze zit ook graag op de racefiets. Gravel4AIR vindt ze een mooie sportieve uitdaging. “Ik fiets nu 200 tot 250 kilometer per week. Ik wil binnenkort ook wat klimwerk gaan doen, dan afstanden opvoeren en misschien een paar dagen trainen in Limburg.”

BETER LEVEN ZONDER BUIKPIJN

Elke deelnemer van Skate4AIR of Gravel4AIR wordt gevraagd minimaal € 750,- aan fondsen te werven voor onderzoek naar CF. Voor mensen die aan beide evenementen deelnemen geldt een doelbedrag van € 1.000,-. Naast het onderzoek naar medicatie voor mensen die nog niet voor de huidige medicatie in aanmerking komen, wordt het geld dat wordt opgehaald met beide evenementen ingezet voor onderzoek naar maag-darmproblemen bij CF: beter leven zonder buikpijn. Jochem: “De NCFS heeft onderzocht dat mensen met CF wetenschappelijk onderzoek naar het verminderen van maag-darmklachten belangrijk vinden, omdat deze de kwaliteit van leven behoorlijk beïnvloeden.”

Jochem en Kim hebben wel wat ideeën voor fondsenwerving. Jochem zegt dat het vooral belangrijk is om uit te leggen waarom je meedoet. “Directe betrokkenheid met CF verklaart vaak veel, bijvoorbeeld een buurmeisje of familielid met CF, maar wij komen genoeg mensen tegen die een sportief doel willen koppelen aan een goed doel. Sponsorgeld kan op verschillende manieren worden opgehaald. Nodig bijvoorbeeld tien vrienden



OOK ENTHOUSIAST GEWORDEN?

Schrijf je dan nu in voor Skate4AIR of Gravel4AIR. Scan de QR-codes voor meer informatie over beide evenementen en een donatie aan team Stofwolk van Kim.

Skate4AIR



Gravel4AIR



Team Stofwolk



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 -



Hoogtepunten 2023

OH, WAT EEN JAAR!

Het zit er bijna op: 2023. En tijdens die laatste dagen kijken ook wij terug op het afgelopen jaar. 365 dagen waarin ontzettend veel is gebeurd. Van acties en bijeenkomsten tot informatievoorziening en onderzoek: we zetten de mooiste highlights voor je op een rij.

In 2023 maakten we bekend dat we in 2022 **meer dan een miljoen** besteedden aan onderzoek naar genezing van CF, voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

We zagen dit jaar een toename van inzamelingsacties bij **gelegenheden** zoals: verjaardagen, huwelijken, jubilea en uitvaarten.

In oktober hielden we ons webinar over getherapie. En wat een succes: meer dan **110 mensen** keken live mee, stelden interessante vragen én de opname is ruim 700 keer teruggekeken.

We publiceerden voor **de vijftiende keer ons CF Registratie Rapport**. Met opvallende inzichten: o.a. een toename van de gemiddelde longfunctie, de daling van infecties! Lees meer op pagina 26.

Van statiegeldacties en het verkopen van spullen tot wandelen, hardlopen en fietsen: dit jaar zijn **ruim 200 acties** georganiseerd om geld in te zamelen voor CF.

Niet één, maar twee collega's **promoveerden** dit jaar: onze directeur Jacquelin Noordhoek en onze onderzoeker Renate Okhuijsen-Kos. Chapeau dames!

Onze bloggers klommen ook dit jaar weer wekelijks in de pen! Gezamenlijk schreven ze **50+ interessante blogs** over leven met CF. Hartstikke bedankt: Daphne, Jill, Laura, Merav en Ron.

Dit jaar ontvingen we veel **donaties** via **nalatenschappen**. Hartstikke bedankt!

Nog nooit haalden we zo veel geld op tijdens de online collecteweken, een record! In november maakten we de opbrengst bekend: **€ 31.292**. Meer over deze actie lees je op pagina 12.

Kennisdeling is key! Daarom organiseerden wij ook dit jaar het Nederlands CF Symposium en bezochten we, per trein, het **ECFS-congres** in Wenen.

Maandelijks lazen gemiddeld zo'n **3000 mensen** onze nieuwsbrief. Zij waren continu op de hoogte van onderzoeksresultaten, acties en kennisdeling!

Dit jaar geen fysieke CF-dag, maar een **live webinar: Alles wat jij wilt weten over CF**. En wat een succes: ruim 120 mensen stelden zelf hun avond samen met één van de unieke break-out sessies.

cf-onderzoek: de witte jas

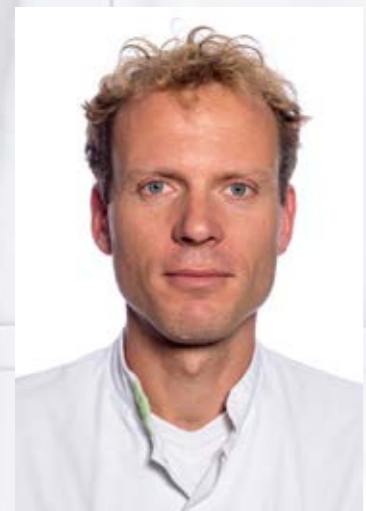


Leendert Oterdoom:

“Ik wil weten wie er achter de ‘patiënt’ zit.”

Dit keer met Leendert Oterdoom – MDL-arts in het HagaZiekenhuis –, over zijn kennismaking met mensen met CF en over het belang van een individuele aanpak.

Tekst Dominique Zomer



Wie ben je?

“Ik ben Leendert Oterdoom, 42 jaar en vader van twee dochters. Die zetten grote ogen op, toen ik vertelde dat ik werd geïnterviewd. Ik deel wel iets over werk, maar ze vinden het altijd leuk om meer te horen over wat ik doe in het ziekenhuis.”

Leendert houdt van reizen, lezen en koken,

maar is ook sportief: “Ik doe aan wielrennen en bergbeklimmen, bij vlagen intensief. Zo heb ik twee grote fietstochten gedaan in Noorwegen en Zweden. Ook heb ik de Aconcagua beklommen, de hoogste berg van Zuid-Amerika. Ik ben tot 6750 meter gekomen, de top ligt op 6962 meter.”

Wat is jouw beroep?

“Ik ben nu zeven jaar maagdarmlieverarts, MDL-arts. Dat ben ik in het HagaZiekenhuis in Den Haag. Ik kijk naar diverse organen. Het is soms lastig om erachter te komen welke klachten door CF worden veroorzaakt en welke door andere aandoeningen of het voedingspatroon. Ik probeer zoveel mogelijk uit te sluiten en de zorgen bij de persoon weg te nemen. Soms blijft de oorzaak onduidelijk en vraag ik andere centra om mee te denken over bijvoorbeeld leverkwesties.” Daarnaast houdt Leendert op de achtergrond de bloedsuitslagen van patiënten in de gaten.

Waarom ben je MDL-arts geworden?

“Ik was eerst in opleiding tot internist. Ik merkte dat ik dat te breed vond, met weinig handelingen naast het spreekuur. Als MDL-arts doe je wel diverse kijkonderzoeken (scopieën) in het lichaam. Ik ben vervolgens tijdens de opleiding overgestapt naar MDL. Binnen dit vak heb je meer fysieke handelingen en

ik heb een fascinatie voor de manier waarop organen zoals de darm en lever werken.”

Hoe ben je bij CF-zorg terechtgekomen?

“De mensen met CF vormen een speciale groep in het ziekenhuis. Dat was eerst een ver-van-mijn-bed show voor mij, omdat we bij MDL maar weinig mensen met CF zien. Vier jaar geleden kwam een plek vrij in het CF-team en heb ik mij aangesloten. CF gaat steeds meer leven voor mij doordat ik meer direct contact heb met mensen met CF en ook met de longartsen, de verpleegkundigen en de NCFS.”

Toen Leendert startte in het CF-team, was de nieuwste richtlijn voor CF-zorg gepubliceerd: “Ik heb de richtlijn met aandacht gelezen en me verdiept in de kennis. Ik word enthousiast van nieuwe dingen leren. Het is een bijzondere patiëntengroep. De aandoening is omkaderd, maar er is een scala aan vragen.”

Wat drijft je?

“Het is een fantastisch gevoel als je een doel voor ogen hebt, daarvoor traint en het doel haalt. Doe ik met wielrennen aan topsport? Mensen die dag in dag uit bezig zijn met het feit dat ze CF hebben, doen eigenlijk aan topsport. Dat ik samen met hen kan doornemen: wat gaan we aan je behandeling doen, wanneer doen we dat, dat geeft een kick! Ik probeer het per persoon in te passen. Voor mensen met CF die verder weg wonen, probeer ik goed te timen welke onderzoeken wanneer goed voor hen uitkomen.”

“Uiteindelijk wil ik met iemand een mooi plan maken zodat CF secundair is aan wat diegene wil doen. En dus wil ik weten wie er achter de ‘patiënt’ zit. Ik houd de autonomie ook graag bij de persoon met de aandoening, als arts geef ik wel de grenzen aan.”

Hoe ziet jouw werkdag eruit?

“Op maandag ben ik vrij van directe patiëntenzorg. Dan ben ik thuis en heb ik tijd voor uitzoekwerk. De rest van de werkweek heb ik of spreekuur of een scopie.



lijktijd geeft het ook vragen: mensen met leverziekte mochten aan de studies bijvoorbeeld niet meedoen.

“Ik spreek soms met volwassenen met CF van wie veel van hun tijdsgenoten – met CF – niet meer leven. Daar word ik nederig van.”

Wat heb je geleerd in de zorg voor mensen met CF?

“Ik vind het bewonderingswaardig hoe goed onze CF-consulenten de mensen met CF kennen. Ik zie hoe goed het helpt, als je iemand kent en weet wat nodig is. Bij CF-zorg zie ik dat concentratie van de zorg veel heeft gebracht. Er is veel betrokkenheid en er wordt veel kennis gedeeld. Er zit een hele wereld achter het spreekuur in de spreekkamer.”

En natuurlijk besprekingen tussendoor. Daarbij horen ook de besprekingen met de afdeling CF, oncologie of chirurgie.” Eens in de tien weken heeft Leendert een week dienst. “Dat betekent dat alle spoedzaken van overdag erbij komen. Ook is er veel overleg met de Intensive Care of met de spoedeisende hulp.”

Wat is het belangrijkste dat je hebt gezien in de zorg voor mensen met CF?

“De ongelooflijke impact van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) op de personen die het mogen gebruiken. Bijzonder dat een technologische verandering als dit medicijn, het verloop van een aandoening zo gunstig kan beïnvloeden. Tege-

Wat is er veranderd in de zorg die jij levert met de komst van CFTR-modulatoren?

“Voor veel mensen was hun actieradius of energie-uitgifte beperkt. Nu zijn er mensen die tien kilometer kunnen hardlopen in plaats van een halfuurtje wandelen. Ik word daar heel vrolijk van. Ik zie glunderende patiënten!”

Wat betreft de zorg zie ik nu nog geen grote veranderingen. CF is wel meer een MDL-ziekte geworden dan een longziekte. De alveesklier en de darmen bijvoorbeeld zijn nog steeds aangedaan. Ik ben benieuwd wat we in de toekomst gaan zien. Bijvoorbeeld of jonge gebruikers problemen met de alveesklier zullen ontwikkelen.” ●

Hoe zie jij de toekomst voor mensen met CF? Wat wil je hen meegeven?

“Een ding vind ik echt van belang: doe mee met de darmkankerscreening op je 40ste. Via die screening vinden we mensen die darmkanker blijken te hebben, terwijl we dat op voorhand niet hadden verwacht. Het is geen leuk onderzoek. Bespreek het in ieder geval met je arts.”

cf-onderzoek: in uitvoering



Effect van toegang tot CFTR-modulatoren

Elk jaar brengt de NCFS een rapport uit met alle cijfers van de Nederlandse CF Registratie. Daardoor zien we verschillende trends door de jaren heen. Onlangs is het rapport van 2022 gepubliceerd, het eerste jaar dat elexacافتor/tezacافتor/ivacaftor (Kaftrio) werd vergoed via de zorgverzekering. Dit is terug te zien in de cijfers: zo is de gemiddelde longfunctie toegenomen.

Tekst Renate Okhuijsen-Kos

HOEVEEL MENSEN KOMEN IN AANMERKING?

Niet alle mensen met CF komen in aanmerking voor een CFTR-modulator. De medicijnen die nu op de markt zijn, zijn voor specifieke (de meest voorkomende) mutaties ontwikkeld. Mensen die niet de 'juiste' mutaties hebben, kunnen deze medicijnen niet gebruiken. Terwijl sommigen van hen er wel baat bij zouden hebben (meer informatie over deze groep lees je op de volgende pagina).

Een aantal CFTR-modulatoren is nog niet geschikt voor heel jonge kinderen. Voor deze jongere leeftijdsgroepen zijn verschillende studies en aanvraagprocedures gestart. Daarnaast kunnen niet alle mensen die getransplanteerd zijn, een CFTR-modulator gebruiken. In Nederland wordt onderzocht of mensen met een longtransplantatie ook baat hebben bij elexacافتor/tezacافتor/ivacaftor (Kaftrio) en of zij het middel veilig kunnen gebruiken (scan de QR-code voor meer info).



In de Nederlandse CF Registratie houden we bij hoeveel mensen voor een CFTR-modulator in aanmerking komen. Dankzij de toelating van elexacافتor/tezacافتor/ivacaftor (Kaftrio) in het basispakket van de zorgverzekering is dit getal in 2022 gestegen naar 82% (in 2021 was dit nog 70,5%). Het gaat om 1323 van de 1613 mensen in de Nederlandse CF Registratie die toegang hebben. Van die 1323 mensen gebruikt 91,1% daadwerkelijk een CFTR-modulator. Er zijn verschillende redenen waarom de overige mensen geen CFTR-modulator gebruiken, bijvoorbeeld door bijwerkingen.

In Figuur 1 is per leeftijdsgroep te zien welke CFTR-modulator werd voorgeschreven eind 2022. In de groep van twee- tot vijfjarige kinderen met CF wordt vooral lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) of ivacaftor (Kalydeco) gebruikt. De reden hiervoor is, dat in 2022 alleen deze CFTR-modulatoren voor deze leeftijdscategorie werden vergoed vanuit het basispakket. De Europese Commissie heeft afgelopen november goedkeuring gegeven voor de vergoeding van elexacافتor/tezacافتor/ivacaftor (Kaftrio) voor twee- tot vijfjarigen. We hopen in 2024 goedkeuring in Nederland te ontvangen.

LONGFUNCTIE OMHOOG IN 2022

In de Nederlandse CF Registratie houden we elk jaar bij wat de mediaan longfunctie is van mensen met CF in Nederland. De mediaan lijkt vaak op het gemiddelde, maar wordt net anders berekend: een mediaan getal geeft aan dat exact de helft van alle waarden lager is en de andere helft hoger. De afgelopen tien jaar schommelde de mediaan longfunctie tussen 76% en 82%. In 2022 is deze waarde gestegen naar 88%, dat zie je in Figuur 2. Dat betekent dat de helft van de mensen met CF een lagere longfunctie dan 88% had en de andere

helft juist een hogere. Naast een hogere longfunctie zijn nog meer veranderingen te zien in 2022. Er zijn veel minder antibioticabehandelingen via infuus (IV-antibiotica) gegeven. Daarnaast waren er in 2022 ook minder longinfecties dan de jaren daarvoor. Scan de QR-code om het rapport van 2022 te lezen en de grafieken te bekijken.



Het is aannemelijk dat deze veranderingen komen door de introductie van Kaftrio, omdat het overgrote deel van de mensen met CF in Nederland dit middel nu krijgt voorgeschreven. Er zijn extra data verzameld rondom de start en het gebruik van Kaftrio. Deze data worden geanalyseerd om te bepalen wat het effect van deze CFTR-modulator is bij mensen met CF in Nederland. De bevindingen worden gepubliceerd in wetenschappelijke artikelen, die we delen via onze kanalen.

Bijwerking? Meld het bij:
bijwerkingen
centrumlareb

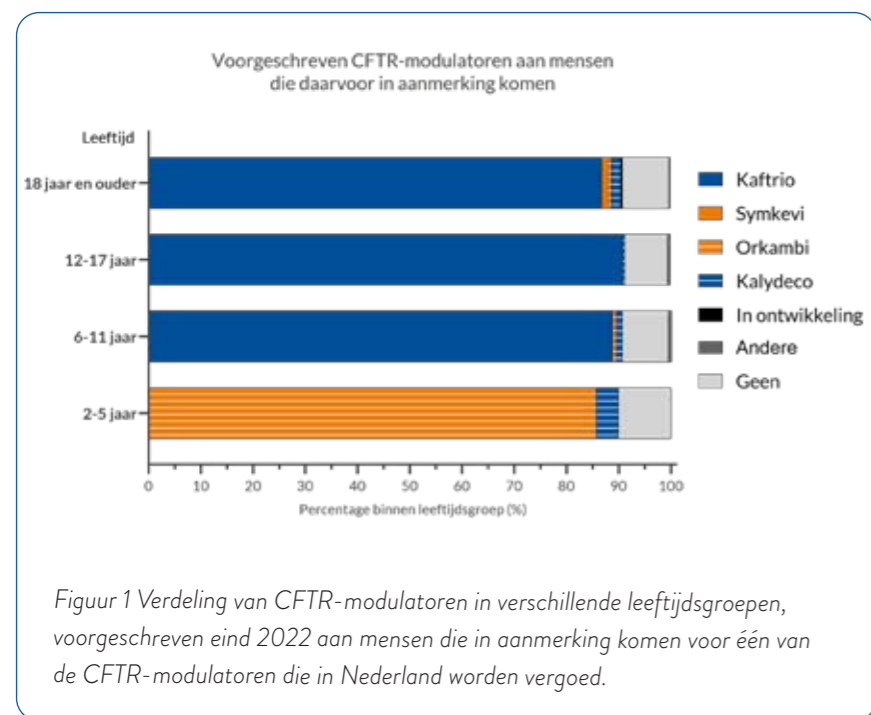
BEWIJS VOOR MENSEN ZONDER CFTR-MODULATOREN

Aan het begin van dit artikel schreven we al: Mensen die niet de 'juiste' mutaties hebben, kunnen CFTR-modulatoren niet gebruiken, terwijl een aantal er wel baat bij zou kunnen hebben. Maar hoe weten we dat ze er baat bij zouden kunnen hebben? Omdat we bij de NCFS al het bewijs bundelen dat te vinden is.

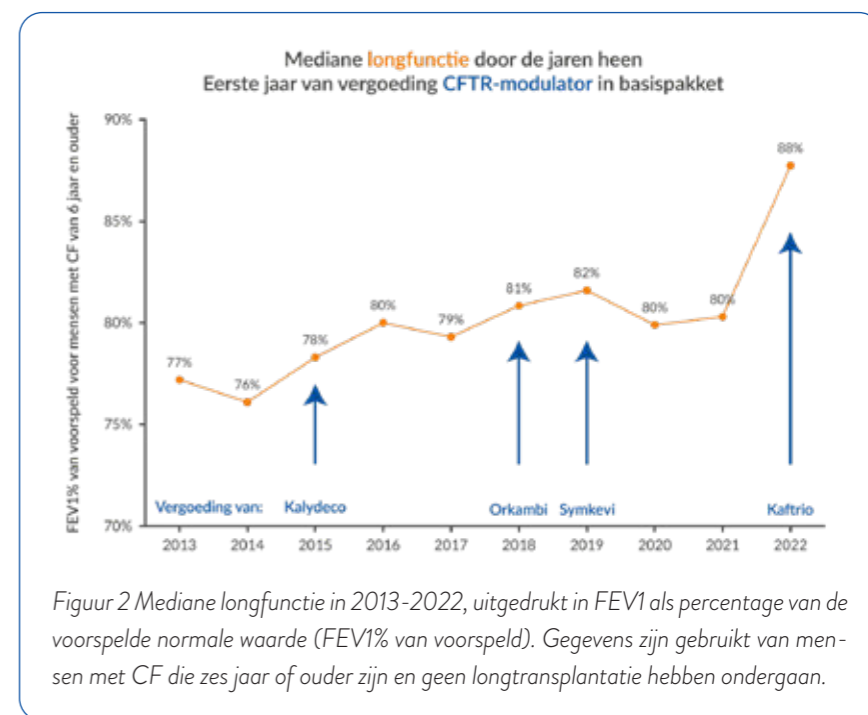
De Europese en Nederlandse overheidsinstanties zien slechts één type onderzoek als voldoende wetenschappelijk bewijs: grote studies met veel deelnemers waarbij het effect van een medicijn wordt vergeleken met het effect van een placebo (een nepil waarbij je zelf niet weet of je de behandeling wel of niet krijgt). Voor dit soort grote studies zijn honderden deelnemers nodig. Voor zeldzame mutaties zijn zulke studies niet mogelijk, omdat er simpelweg te weinig mensen met zulke mutaties zijn.

Toch is er wel degelijk wetenschappelijk bewijs voor mensen met zeldzame mutaties. Zo liet Israëlisch onderzoek bij acht mensen zien, dat elexacافتor/tezacافتor/ivacaftor (Kaftrio) effectief is bij mensen met een N1303K-mutatie. In Frankrijk liep een programma met proefbehandelingen voor mensen met CF in medische nood. Het middel bleek effectief bij 55 mensen die samen meer dan 30 verschillende mutaties hadden. Inmiddels mogen alle mensen met CF in Frankrijk van zes jaar en ouder het middel op proef gebruiken. De verwachting is dat elexacافتor/tezacافتor/ivacaftor (Kaftrio) werkzaam is bij nog meer mutaties. Verder is er ook individueel bewijs te verkrijgen op basis van minidarmpjes (organoïden). Minidarmpjes komen van een stukje darmweefsel van iemand en worden in het laboratorium verder gekweekt. Hierop kan per persoon worden getest of de behandeling waarschijnlijk effect heeft.

De NCFS blijft al dit soort bewijs verzamelen en aan de juiste personen aanbieden. Zo gingen we diverse malen in gesprek met Zorginstituut Nederland en met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), te weten de Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie. Daarnaast brengen we deze kwestie zoveel mogelijk onder de aandacht bij experts op het gebied van zorg en beleidsvoering. We worden ook regelmatig gevraagd om presentaties te geven, om uit te leggen waarom we op een andere manier bewijs moeten vinden bij zeldzame mutaties. We blijven lobbyen bij politiek en overheid en houden de druk erop! ●



Figuur 1 Verdeling van CFTR-modulatoren in verschillende leeftijdsgroepen, voorgeschreven eind 2022 aan mensen die in aanmerking komen voor één van de CFTR-modulatoren die in Nederland worden vergoed.



Figuur 2 Mediane longfunctie in 2013-2022, uitgedrukt in FEV1 als percentage van de voorspelde normale waarde (FEV1% van voorspeld). Gegevens zijn gebruikt van mensen met CF die zes jaar of ouder zijn en geen longtransplantatie hebben ondergaan.

winterpuzzel

Pak een kop warme chocomel én ga er goed voor zitten! Want als je de puzzel oplost, kun je onze enige échte luiard-knuffel winnen. Zo doe je mee: los de puzzel op en stuur de oplossing vóór 25 januari naar communicatie@ncfs.nl. Eind januari maken we de drie winnaars bekend!

B	K	D	D	I	E	H	G	I	L	L	E	Z	E	G	
O	E	E	B	W	S	B	I	N	E	P	D	U	O	G	
W	R	C	R	I	E	E	E	E	K	R	A	N	S	D	
N	S	E	S	N	J	T	T	N	T	O	V	E	J	I	
O	T	M	U	T	T	O	S	E	K	O	E	J	S	N	
S	M	B	F	E	H	P	R	O	E	S	R	K	U	E	
K	A	E	V	R	C	P	O	H	R	T	S	O	A	R	
E	N	R	I	J	N	I	M	W	C	S	E	I	L	E	W
R	E	D	N	E	L	A	K	S	T	N	E	V	D	A	
S	I	S	L	E	E	T	O	D	B	P	R	W	A	N	
T	L	T	R	E	N	S	O	N	O	E	I	U	C	D	
S	I	Z	O	P	I	E	R	A	O	F	N	E	E	E	
T	M	U	T	S	X	E	S	H	M	T	G	E	K	L	
O	A	D	C	H	A	M	P	A	G	N	E	N	A	E	
L	F	G	E	N	W	S	C	H	A	A	T	S	E	N	

- ADVENTSKALENDER
- CADEAUS
- CHAMPAGNE
- DECEMBER
- DINER
- FAMILIE
- GEZELLIGHEID
- GOUD
- HANDSCHOENEN
- KERSTBOOM
- KERSTMAN
- KERSTSTOL
- KRANS
- MUTS
- PIEK
- PROOSTEN
- ROOKWORST
- SCHAATSEN
- SERVETTEN
- SLEE
- SNEEUWVLOKJE
- SNERT
- STAMPPOT
- STER
- VERSIERING
- WANDELEN
- WAXINELICHTJES
- WINTER
- ZOPIE

Oplossing

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



Uitgelicht

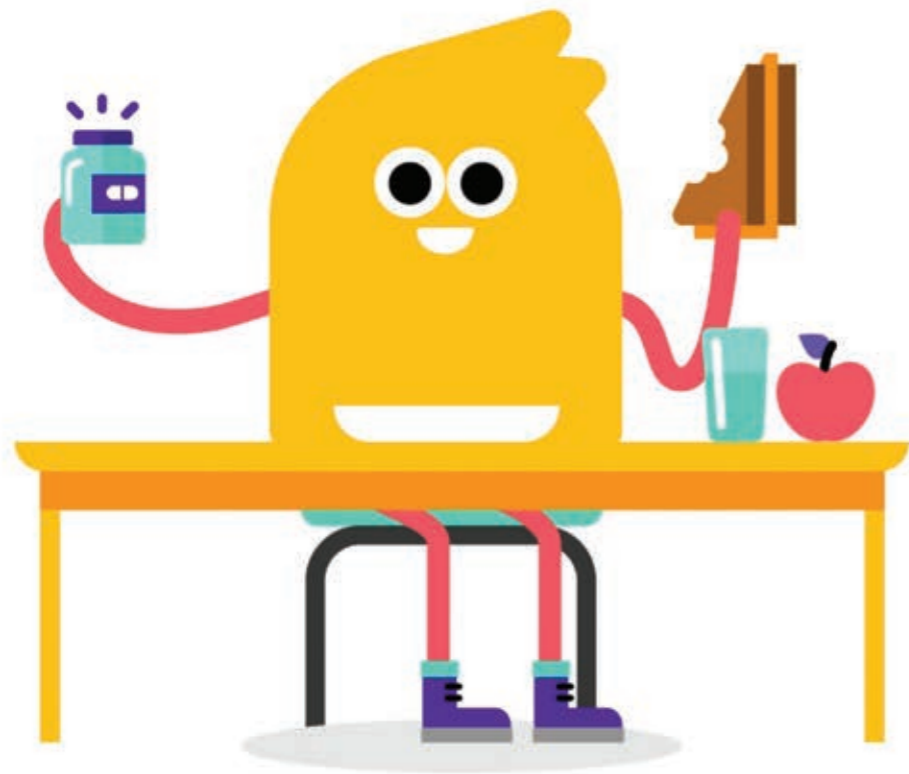
Geld inzamelen voor de NCFS? Laat dat maar over aan vriendinnen Juliette, Marin en Yura. Ze kregen van school – Het Herbert Vissers College – de opdracht om een actie te verzinnen voor de jaarlijkse Kerstmarkt. En dat werd een megagroot succes!

“Eigenlijk namen we de opdracht direct heel serieus. We vroegen onze ouders om een klein bedrag. Hiermee konden we inkopen doen: edelstenen, badges met grappige teksten, scrunchies en snoep om zelf snoepzakjes te maken. Yura nam ook haar eigengemaakte sieraden mee”, vertelt Juliette enthousiast. Juliette heeft zelf CF en daarom twijfelden de meiden geen moment over waar het geld terecht moest komen: de NCFS. Marin vervolgt: “Alle spullen stalden we uit in onze – twee meter lange! – marktkraam. Ook kozen we een slimme plek. Net naast de trap aan het begin van de school, zodat alle bezoekers – nog met een volle portemonnee – langs ons liepen.”

En die tactiek werkte. Binnen een half uur hadden de dames al € 50,- binnen en aan het einde van de middag was de kraam zo goed als leeg: onder andere 50 sieraden, 55 edelstenen, 27 snoepzakjes vlogen over de toonbank. Yura sluit af: “Het was echt een once in a lifetime ervaring. Al maakt dit succes naar meer en hopen we vaker dit soort acties te doen. Het mooiste vonden we de verbaasde blikken van alle bezoekers en de trotste gezichten van onze ouders, opa’s en oma’s. Het was een supergezellige middag en met een resultaat ver boven onze eigen verwachtingen!”



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



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 schrijft Bas over welke sporen CF achter laat en hoe hij daarmee dealt.

Hoe'it?

Tekst Bas van den Hoven

DE GROTE IK SHOW

Opgroeien met CF, het laat bij elke CF'er zijn sporen achter. CF overkomt mensen met alle soorten karakters en achtergronden. Toch moet iedere CF'er er mee leren dealen, maar dealt iedere CF'er er weer anders mee.

Vanaf het moment dat CF bij mij werd geconstateerd, kon ik niet meer om de medici heen. Ik werd vanaf toen, tegen wil en dank, gegijzeld door de witte jassen. Vanaf dat moment ging het veelvuldig over mij. Ik was het middelpunt van de aandacht en zorgen in het gezin, de familie, vrienden, kennissen en zelfs bij minder bekenden.

Als ik erop terugkijk is het eigenlijk het begin van 'de grote IK show', dat de wereld soms om mij lijkt te draaien. Het opgroeien in deze onbewuste 'grote IK show' laat zijn sporen achter. Wordt aan een gezond persoon de vraag gesteld 'hoe het gaat?', dan wordt dit volgens mij vaak ervaren als een beleefde begroeting. Ik beleef deze vraag nog steeds als serieuze interesse in mijn fysiek. Het enige wat ik mezelf op zo'n moment afvraag is of ik de halve of gehele kronieken open moet trekken? Daarnaast, als ik nu ergens een keuze in moet maken, denk ik als eerste aan wat de impact zal zijn op mijn gezondheid.

Laatst was ik met een CF-maatje een koffietje aan het drinken en kwamen we tot de gezamenlijke conclusie dat we elkaar heel erg herkennen in 'de grote IK show' en een bepaalde mate van autistische trekjes.

Ook controle lijkt in meer of mindere mate een vast onderdeel van een leven met CF te worden. Controlebehoefte volgt vanzelf bij onzekerheden en het verlies van controle kan angstig maken. Controle geeft schijnbare macht en macht over je CF is wat je zoveel mogelijk wilt hebben. En daarom lijkt het centraal stellen van je eigen persoon en fysiek met 'de grote IK show' een logisch uitgangspunt om controle te krijgen en te houden over je gezondheid.



“Het is niet allemaal aan CF toe te schrijven”

Controle wordt trouwens ook stevig gepromoot door de medici met alle pilletjes, diëten, controles, getalletjes etc.

En hoewel ik prima stabiel ben inclusief huisje, boompje en beestje is 'de grote IK show' wat afgezwakt, maar zeker niet verdwenen. Ik vind het bijvoorbeeld nog steeds lastig om bijvoorbeeld met vrienden een weekend weg te gaan. In dat geval kan ik niet meer mijn eigen ding doen en raak ik de controle kwijt. Dat vind ik nog steeds een lastig gevoel. Sinds 3 jaar is onze lieve Leentje in ons leven en vind ik het soms lastig om mijn eigen zekerheden en controle op te geven. Het liefst stel ik mezelf nog steeds centraal en volgt zij daarin, maar zo werkt het niet.

Maar ik weet ergens ook wel dat het niet allemaal aan CF is toe te schrijven. Het levende bewijs daarvoor was mijn CF-maatje Azzy die veel meer 'laissez-faire' in het leven stond. Wat gebeurde dat gebeurde en als het niet gebeurde hadden we er ook geen last van. Soms vervloekte ik hem om deze houding, maar veel vaker keek ik ertegenop.

Als ode aan hem heb ik trouwens recent het concept 'de grote IK show' overgedragen aan John de Mol. Succes John!

Liefs, Bas

Tot Sloth

Taaitslijmziekte (cystic fibrosis, CF) is een erfelijke en ongeneeslijke ziekte met meer dan 2000 verschillende mutaties. In Nederland leven 1.750 mensen met deze levensverkortende ziekte. 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 onderzoek wordt gedaan 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.

Zie ook:
<https://ncfs.nl/help-mee/>

LUIAARDS WEER IN NEDERLAND

In 2018 kwamen we met een heuse 'eigen' knuffel: de luiaard. In samenwerking met iemand uit onze achterban die in China woont en werkt, ontwikkelden we de luiaards Bobbie en Charlie. Een heel proces! En spannend, want hoe zou de verkoop gaan? Dat hebben we geweten! Sinds de eerste levering hebben ruim 28.000 luiaards een nieuw plekje gekregen. Van verkoop op markten, in een restaurant, hotel of bij een actie tot bedrijven die ze geven aan medewerkers bij een geboorte of in het kerstpakket. Er is net weer een levering luiaards binnen, klaar om uit het magazijn naar een nieuw baasje te gaan!

