

# ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 5 • NR. 2 VAN 3 • JULI 2024

Robin en Kelly

*“De ‘normale’  
momenten  
met Lev,  
daar  
genieten  
we extra  
van”*

## Hans en Ineke Magdelijns

Ouders van een volwassen tweeling met CF

## Simone Tanner

Verpleegkundig consulent kinderlongziekten

## En verder

Danya Muilwijk en Marc Oppelaar

Column van Irène Mols

Roel Moser in actie

Puzzel & win!





**Interview**  
Robin en Kelly  
“De ‘normale’ momenten met Lev, daar genieten we extra van”

6



**In actie voor CF**  
Toerskiën voor zusje, de IJsselloop in Deventer en Dam tot Dam tegen CF

12

## Colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
Jaargang 5 | Nummer 2 | ISSN 1877-7635

### Contact

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
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
Domenique Zomer	redacteur
Jacqueline Noordhoek	redacteur
Renate Okhuijsen-Kos	redacteur
Trudy van Veen	redacteur

### Columnisten

Irène Mols

### Gastschrijvers

Laura ten Doeschate

### Fotografie

Esther Smit – Esther Smit Fotografie  
Stefanie Vollering – Nova Day Fotografie  
Thessa van Beek – LLD-fotografie

### Abonnees

Adreswijzigingen graag doorgeven via info@ncfs.nl of schriftelijk naar bovenstaand adres

### Vormgeving & druk

Practicum Print Management

# Inhoud

Directiefje **5**

Column Jacquelin Noordhoek, directeur NCFS

Kijkje in de NCFS-keuken **11**

Interview met Ditte Hoogkamer, senior fondsenwerver NCFS

Alle acties in één adem **14**

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

Spreekuurtje: Danya Muilwijk en Marc Oppelaar **16**

Over CF-zorg in de toekomst

CF-onderzoek: de witte jas **24**

Interview met Simone Tanner, verpleegkundig consulent kinderlongziekten in het Amsterdam UMC

CF-onderzoek: in uitvoering **26**

De strijd tegen niet-tuberculeuze mycobacteriën

Uitgelicht **29**

Terugblik op CF Symposium

Hoe'st? Column Irène Mols **31**

Leven in de luwte



## Voorwoord

**Welke uitdagingen hebben ouders met jonge kinderen? Kunnen ouders, met inmiddels volwassen kinderen met CF, hun kinderen loslaten? Welke adviezen hebben zij voor andere (toekomstige) ouders? In deze editie diverse ervaringsverhalen van ouders met kinderen met CF. Een belangrijke boodschap van deze ouders: “jullie staan er niet alleen voor.”**

Mijn collega Renate (afdeling Onderzoek en Kwaliteit van Zorg van de NCFS) schrijft over de strijd tegen niet-tuberculeuze mycobacteriën en het onderzoek daarnaar binnen ons HIT-CF 3.0 programma. In de rubriek ‘De witte jas’ vertelt Simone Tanner (verpleegkundig consulent kinderlongziekten in het Amsterdam UMC) over het zien opgroeien van kinderen met CF in de spreekkamer.

De afgelopen periode is weer ontzettend veel geld ingezameld. Daar zijn we heel trots op en dankbaar voor! Dankzij jullie kunnen wij ons dagelijks blijven inzetten om iedereen met taaislijmziekte en hun naasten te helpen.

Als expertisecentrum organiseerden we op 12 april het jaarlijks Nederlands CF Symposium voor zorgprofessionals. In deze editie blikken we terug en laten we de winnaars van de Corno Fonds Onderzoek Subsidie (CFOS) van 2024 aan het woord. Onze columnist, Irène Mols, stopt na 13 jaar met de rubriek Hoe'st. Irène, ontzettend bedankt!

En de winnaars van onze vorige winactie zijn... D. Duurkoop en dochter! Heel veel plezier met jullie gepersonaliseerde badlaken. Ook dit keer kun je weer puzzelen en de enige echte knuffel van de NCFS winnen. Doe je ook mee?

Namens het hele team van de NCFS wens ik iedereen een hele fijne zomer!

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.



**Interview**  
Hans en Ineke Magdelijns

18



**Gastblog**  
Laura ten Doeschate

23

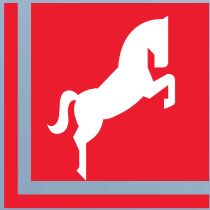


**Puzzel**  
Winactie en doolhof

17

28





# Verneveltherapie voor iedereen

Bij ons vindt u een uitgebreid assortiment vernevelaars, zowel geschikt voor volwassenen als voor (jonge) kinderen. Ook voor het vernevelen met antibiotica kunt u bij ons terecht.

Meer weten? [Vernevelaarinfo.nl](http://Vernevelaarinfo.nl)

Westfalen  
Medical

## Column Directiefje



**“Is het opvoeden van een gezond kind al een heel avontuur, het opvoeden van een kind met Cystic Fibrosis vereist extra vaardigheden.” Zo luidt de tweede zin van de inleiding van het boekje ‘Opgroeien met Cystic Fibrosis’<sup>1</sup>, uitgegeven door de NCFS in 2002. Ik schreef het samen met een orthopedagoog; we gaven met gulle hand praktische adviezen voor de opvoeding van kinderen met CF.**

Ik was toen zelf een jaar of zeven moeder van een zoon met CF en van een gezonde zoon en dochter en ik maakte dus mee, welke invloed de ziekte heeft. Niet alleen op het kind zelf, maar ook op de ouders, de broertjes en zusjes, de bredere familie. De vragen van toen gingen veel over eten: je kreeg als ouder vanuit het ziekenhuis de instructie mee dat voeding veel invloed heeft op de longfunctie en daarmee op de overleving. En als ouder doe je alles wat in je macht ligt, om optimaal voor je kind te zorgen. Ik herinner me vele workshops waarin we zeiden: ga het conflict niet aan, probeer niet koste wat het kost, alles door dat mondje te duwen. Het kan grote opvoedkundige en zelfs medische problemen opleveren. Ik wijdde er ook een column aan in ‘Leven met Lucas’<sup>2</sup>, waarin ik beschreef hoezeer dat eten beslag legde op ons als ouders, op het hele gezin. Hoe hij bijna al het eten weigerde, maar wel stiekem hondenbrokjes at uit de keuken (ik schaam me nog). Hoe dat eten, het gezellig samenzijn, overschaduwde werd door die ellende rond eten.

Het is maar een voorbeeld van de manier waarop een ziekte als CF de opvoeding van een kind en de opvoeding van de broertjes en zusjes beïnvloedt. Hoe dat het hele gezin kleurt. Het ging in de gezinnen vaak over de vraag hoe je je kind (en de broertjes en zusjes) moest vertellen wat er met hem/haar aan de hand is en hoe expliciet dat moest zijn. ‘Leeftijdsadequaate antwoorden geven’ luidde het antwoord en vager kan een antwoord niet zijn. En wat denkt u van deze: ‘probeer de aandacht als ouder zo goed mogelijk te verdelen over alle kinderen in het gezin.’ Dat is natuurlijk lastig, als er één of meer kinderen met CF zijn, die je dagelijks een poos op schoot moet houden, om ze te laten vernevelen of pillen te geven. De anderen zitten erbij of gaan zeuren.

Met de komst van de modulatoren, helaas nog niet voor iedereen beschikbaar, hebben de ouders van ‘mijn generatie’ er nog een ander vraagstuk bij gekregen: heb je

er goed aan gedaan, ze iets wel/niet of expliciet te vertellen? En ik heb van een aantal ouders gehoord dat ze het moeilijk vinden om hun, inmiddels volwassen kinderen, echt los te laten. Zelfs nu het goed met ze gaat en zij zelf opa en oma zijn geworden. Het is nog lang niet voor iedereen weggelegd, maar voor menig ouder kunnen dit kwellende vraagstukken zijn. Overigens ook opvallend: papa’s en mama’s gaan vaak heel anders met gezinsproblemen en gezinsverdriet om. Voor opa’s en oma’s lijkt dat niet anders te zijn. Die verschillen zijn overigens heel normaal, maar ik hoorde het zo vaak: ‘ach, je wilt toch liever samen op één lijn zitten.’

Er is natuurlijk veel gebeurd in de behandeling van CF. Ook de adviezen die worden gegeven zijn anders dan vroeger. Ik heb het idee, dat de ‘jonge’ ouders van vandaag, zich vaker zorgen maken over vraagstukken rond hygiëne, dan dat vroeger het geval was. De afweging is vaak: moet ik hem/haar verbieden een hond te aaien, in de zandbak te spelen of te zwemmen in open water? Of moet ik vooral proberen mijn kind te laten genieten, zich vrij te voelen en zich te kunnen ontwikkelen? En dat natuurlijk samen met de andere broertjes en zusjes.

De invloed van CF op het gezin, is groot. Bij jonge ouders en bij ‘oude’ ouders. Veel is afhankelijk van de stand van de wetenschap, maar ook van de medische zorg en van je eigen mindset. Allemaal van invloed op je gezin.

En de kinderen die erin opgroeiden: hoe kijken die daar eigenlijk op terug? Wat kunnen we van hen leren?

<sup>1</sup> Niet meer verkrijgbaar

<sup>2</sup> Leven met Lucas verkrijgbaar

“NIET NORMAAL, ZO’N GEZIN”

Jaqueline Noordhoek | Directeur NCFS  
[j.noordhoek@ncfs.nl](mailto:j.noordhoek@ncfs.nl)



*“De ‘normale’ momenten met Lev, daar genieten we extra van”*



**Interview**

**Robin en Kelly,  
ouders van Lev**



“Vrolijk!”, vertellen vader Robin (35) en moeder Kelly (33) glimlachend wanneer ze Lev – hun eenjarige zoontje met CF – in één woord omschrijven. En dat zeggen ze niet alleen omdat ze de trotse ouders zijn, hun familie en vrienden vragen regelmatig of Lev eigenlijk wel kán huilen. Ondanks zijn CF, doet hij het ontzettend goed en ontwikkelt hij zich tot een blij en nieuwsgierig ventje. Hoe verdrietig de periode na de diagnose ook was, dit gezin is één en al positiviteit.

**Tekst** Floor de Wilde  
**Fotografie** Stefanie Vollering

Op woensdagochtend – dertien dagen na de geboorte van Lev – werd Kelly gebeld door de huisarts. Kelly: “De uitslag van de hielprik was binnen. Ze vroeg of we om twee uur ‘s middags konden komen, ik reageerde meteen met: vertel het ons nu maar. Dat kon niet en dus zaten we tien minuten later in de auto. Ik vroeg Robin te googelen naar de hielprik. Welke ziektes komen daaruit? Een aandoening aan de nieren, schildklier, taaislijmziekte... Als het maar niet dat laatste is, zei ik nog.” Robin vervolgt: “Toen we de spreekkamer inliepen, had onze huisarts betraande ogen. Kelly zag het foldertje over taaislijmziekte liggen en barstte in tranen uit. Ik had nog geen idee. De hielprik was voor mij puur een formaliteit, geen moment had ik gedacht dat er iets uitkwam. De eerste uren na het nieuws hoopten we nog dat het een foutje was. We voelden ongelof, angst en verdriet. Waarom gebeurt ons dit?”



### VAN ONRUST NAAR RUST

Na het gesprek gingen ze met z’n drieën meteen naar de opa’s en oma’s. De eerste week omringden ze zichzelf met familie en naaste vrienden, die hen heel veel steun gaven. Ook begon het contact met het CF-team in het ziekenhuis. Kelly: “De eerste uren na de diagnose was één groot tranendal. Ook Lev was die dag ontroostbaar, hij voelde onze emoties. In de middag belden we een uur met onze CF-verpleegkundige, zij beantwoordde vragen, gaf veel informatie en tegen onze verwachting in werden we gerustgesteld.” Robin vult aan: “Het eerste contact voelde voor ons als een warm bad. Het team nam de tijd, kon onzekerheid bij ons wegnemen en toonde oprechte interesse in ons en in Lev. Dat is wat je als jonge ouders op zo’n moment nodig hebt.”

In het eerste levensjaar van Lev kwamen ze regelmatig voor controle in het ziekenhuis. Al zijn waardes waren boven verwachting ontzettend goed. In februari is hij gestart met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) en ook hier reageert hij goed op. Robin: “Alle medische handelingen zijn voor ons nu heel normaal. We zien het niet als een belemmering en Lev trouwens ook niet: hij neemt zonder gedoe zijn medicijnen.

### LUCHT VOOR LEV!

Dat de familie van Lev enorm meeleeft, blijkt uit de talloze acties waaraan ze meedoen! Zo sprongen Dennis en Reinier – twee ooms – vorige maand op de fiets tijdens Gravel4AIR om geld in te zamelen. Doneren kan nog steeds, scan de QR-code!



We hebben het geluk dat Lev nog nooit is opgenomen of erg ziek is geweest. Dit proberen we mede te voorkomen door onnodige risico’s niet op te zoeken.”

Kelly vult aan: “We hebben een radartje ontwikkelt voor risico’s. Kinderen met snottebellen of volwassenen die in hun handen hoesten, hier zijn we scherp op. Maar we zien ook dat het zijn vruchten afwerpt, omdat het zo goed gaat met Lev.” Het gezin hoeft nu nog maar eens per drie maanden naar het ziekenhuis. Dit blijft een spannend moment voor Robin en Kelly, maar het geeft ze ook zekerheid als de waardes goed zijn. Kelly: “We komen nu minder bij het CF-team, maar de betrokkenheid is zeker niet afgenomen. Als we een vraag mailen, krijgen we dezelfde dag nog antwoord. Ook vinden we veel informatie bij de NCFS. Onze moeders kennen die website inmiddels bijna uit hun hoofd haha.”

### EXTRA GENIETEN

Aan de buitenkant zie je niet dat Lev ziek is. Kelly vertelt trots: “Lev is zo ondernemend en actief. Hij loopt zelfs al een aantal maanden. Het is een eigenwijs ventje en ontzettend nieuwsgierig. Gaat hier thuis een kastje open? Dan is hij er als de kippen bij om dit te onderzoeken. Hier word ik blij van, want het is meteen een goede fitnessoefening voor zijn CF.” Robin: “Zeker! Toen we net wisten van de diagnose hadden we nooit gedacht dat het dik een jaar later zo goed met hem zou gaan. Lev ontdekt nu van alles en zit geen minuut stil. Alleen wij hebben dus wel altijd die ‘radar’ aanstaan.”

Het jonge gezin woont nu acht jaar in ‘s-Gravenzande – een dorp verder dan waar ze zijn opgegroeid. Ze genieten van hun thuis en de omgeving. En Lev heeft het niet van een vreemde, ook zijn ouders zitten niet graag stil. Robin werkt vier dagen als mechanisch engineer in de agrarische sector. Kelly werkt twee dagen als recruitment marketeer bij een groot rioleringsbeheerbedrijf en runt vanuit huis haar eigen webshop. Kelly: “Gelukkig hebben we naast de extra zorg voor Lev meer dan genoeg tijd om leuke dingen met z’n tweeën te doen. Zo spreken we vaak met vrienden af en zijn we een midweek met vrienden naar Spanje geweest. Daar genieten we onwijs van, maar zeker ook van de ‘normale’ momenten met Lev. Even een paar uurtjes spelen op het strand, een kopje koffie buiten de deur: ik denk dat wij dit als kersverse ouders écht extra waarderen, omdat we weten dat een goede gezondheid niet vanzelfsprekend is. We zijn dankbaar dat het zo goed met Lev gaat en dat we dit soort dingen kunnen doen.” Robin vult aan: “We vinden niet dat we voor uitdagingen komen te staan, we lossen bepaalde dingen simpelweg op een andere manier op. De kinderopvang vinden we bijvoorbeeld een risico, daarom zijn we minder gaan werken en kunnen onze ouders gelukkig oppassen. We spreken regelmatig met vrienden met jonge kinderen af. Zodat hij alsnog met leeftijdsgenootjes kan spelen – daar geniet hij enorm van!”

### LOSLATEN

Ze kijken heel positief naar de toekomst. Robin: “Ik ben zeker positief, maar ook realistisch. Ik hoop dat Lev straks alles kan blijven doen. Dat hij ‘one of the guys’ is, voetbalt, meegaat op schoolkamp en later genoeg energie heeft voor een fulltimebaan.” Kelly vult aan: “Ik roep altijd dat Lev de oudste CF’er ooit wordt! Daar heb ik alle vertrouwen in en dit zelfvertrouwen geven we hem mee. Het is al zo’n pittig ventje!” Hun tip aan jonge ouders met een kindje met CF? Kelly: “Dingen waar je invloed op hebt – zoals het verkleinen van een risico – pak dat aan. Maar laat dingen waar je geen invloed op hebt alsjeblieft los. Verwijf elkaar als partners niets en blijf onderling goed communiceren.” ●



# Donateur aan het woord

Wilco Nieuwenhuis is getrouwd met Susanne en samen zijn zij trotse ouders van Saar (4) en Sebas (1). Beide kinderen hebben CF. “Toen Saar is geboren, zijn wij de NCFS gaan steunen. Als vader denk je meteen aan een goede toekomst voor je kinderen.” Dat de NCFS daaraan bijdraagt, door onder andere onderzoek mogelijk te maken, is voor hem een feit. “Door alle kennis die uit onderzoek voortkomt, konden onze kinderen zo vroeg mogelijk met medicatie beginnen. Daardoor blijft de schade zoveel mogelijk beperkt. De behandelend artsen vertelden ons, ‘ieder jaar onderzoek is een jaar toegevoegd aan de levensverwachting.’ Mijn boodschap aan (nieuwe) donateurs is dan ook: hoe meer donateurs, hoe meer we weten over de juiste behandeling, hoe meer impact wordt gemaakt voor iedereen met CF.”

Naast zijn persoonlijke donatie heeft Wilco zich ook op zijn werk ingezet voor de NCFS. “Mijn werkgever had het idee, om een deel van het geld dat wordt besteed aan kerstpresentjes, om te zetten in een schenking aan goede doelen. De werknemers mochten een goed doel aandragen, ik bracht natuurlijk de NCFS aan. Zo heeft mijn werkgever een mooi bedrag geschonken. Hopelijk gaat deze actie dit jaar in de herhaling. Want alle beetjes helpen!” ●



“Hoe meer donateurs, hoe meer we te weten komen”

## Alle donateurs bedankt!

Je bent al donateur en daar zijn wij ontzettend blij mee! Jouw hulp zorgt voor een langer en beter leven voor mensen met CF. Zonder jouw hulp lukt dat niet. Wist je dat er veel meer manieren zijn om mensen met CF te steunen? We zetten ze kort voor je op een rij:

### SCHENKEN MET BELASTINGVOORDEEL

Met een periodieke schenking kun je de donatie volledig aftrekken van de belasting. Zo haal je het maximale uit je donatie. Je geeft dus meer voor hetzelfde geld.

### NALATEN

Laat jij een toekomst na zonder CF? Je kunt de NCFS ook in je nalatenschap een plekje geven, bijvoorbeeld met een legaat. Een bijzondere manier van steunen!

### DONEREN ALS BEDRIJF

Help mee met je bedrijf en draag bij aan onderzoek naar CF. Dit kan bijvoorbeeld met een actie of door (een deel van) het kerstcadeau te schenken aan de NCFS.

### MEER WETEN?

Ga naar de NCFS-website, bel ons op 035-6479257 of mail naar: [info@ncfs.nl](mailto:info@ncfs.nl). ●



# Kijkje in de NCFS-keuken

## “Persoonlijke ontmoetingen maken indruk”

Taaislijmziekte genezen. Liever gisteren dan vandaag. Dat is de ambitie van de NCFS. Om dit te bereiken is onderzoek nodig en dat kost geld, veel geld. De NCFS is volledig afhankelijk van eigen fondsenwerving. Daarom zetten twee toegewijde collega's zich in om fondsen te werven. We nemen een kijkje in de keuken van één van hen: Ditte Hoogkamer, senior fondsenwerver.

Tekst Sandra Meijer

Anderhalf jaar geleden heeft Ditte bewust gekozen om haar betrokkenheid bij de samenleving te vergroten en weg te stappen van de commerciële wereld waar ze werkzaam was. Bij de NCFS is ze mede verantwoordelijk voor het donateursbeleid, nalatenschappen, (overheids)subsidies en de samenwerking met bedrijven en vermogensfondsen. Ditte: “Mijn werk richt zich nu rechtstreeks op de mensen met CF waardoor ik een nauwere band heb met degenen voor wie ik werk. Het directe contact met mensen die lijden aan CF en hun naasten is mijn drijfveer. Door te werken in een kleine organisatie zijn lijnen kort en is mijn impact direct voelbaar. Mijn ervaring in de wereld van de gezondheidszorg kan ik goed toepassen bij de NCFS.”

Ditte's drive is duidelijk. Donateurs aan ons binden, zodat we ons werk kunnen blijven doen en het liefst uitbreiden. “Nog meer ondersteuning bieden aan mensen met CF, verbeteren van de informatievoorziening en meer geld om te besteden aan onderzoek. Bijvoorbeeld aan de ontwikkeling van genterapie, maar ook onderzoeken naar de ouder wordende mens met CF. Het is belangrijk om deze mensen te begeleiden nu er meer toekomstperspectief is en ze te ondersteunen bij vragen als hoe ga ik weer aan het werk, hoe koop ik een huis, kunnen wij nadenken over zwanger worden?”

Tijdens haar werk komt ze regelmatig iemand tegen die een diepe indruk achterlaat. “Onlangs bezocht iemand met CF ons



kantoor, mét taartjes, om ons te bedanken voor onze steun. Op die momenten voel ik me echt trots dat we bijdragen aan positieve impact op iemands leven. Door de persoonlijke ontmoeting en het aangrijpende verhaal werd ik emotioneel en beseftte ik opnieuw waarom dit werk zo belangrijk is. Het verschil dat we als NCFS maken, kan van onschatbare waarde zijn voor iemands leven.”

Vorig jaar ontvingen we een aantal nalatenschappen. Ditte vindt het altijd heel indrukwekkend als mensen de NCFS hebben opgenomen in hun testament. Soms nemen mensen bij leven al contact op. “Het blijft bijzonder dat mensen nadenken hoe ze willen voortleven. Sommige kiezen een bepaald doel, bijvoorbeeld een specifiek onderzoek of willen graag dat een deel naar belangenbehartiging gaat. Ik beantwoord graag alle (praktische) vragen over de verschillende mogelijkheden en over de praktische afwikkeling.”

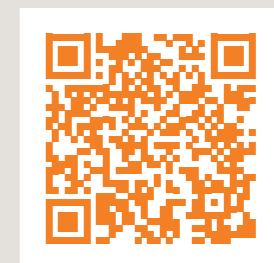
Eén van haar persoonlijke doelen is het verwelkomen van meer periodieke schenkers. Hiermee is de NCFS verzekerd van financiële steun voor vijf jaar en heeft de schenker een belastingvoordeel! Daarnaast is haar wens om meer contactmomenten te hebben en meer in verbinding te komen met huidige donateurs. “CF heeft een behoorlijke impact op iemands leven. Dankzij onze donateurs betekenen we veel voor mensen met CF en hun naasten. En dat is waar we het allemaal voor doen.” ●

Belangrijke  
nieuwjes  
uit de  
NCFS-keuken

Webinar  
Ouder worden met CF



Focus rondom vergoeding  
CF-medicatie verschuift



Nieuwe blogger:  
Arian Visser





# In actie voor cf

Op deze pagina's lichten we sportieve acties uit. Bijzondere en mooie verhalen. Hans zette zich in voor zijn zusje die hij jaren geleden verloor, Sandra staat aan de start bij de Dam tot Damloop voor haar dochter en Roel zette alles op alles en haalde de finish van de IJsselloop!

## Toerskiën voor zusje

Het stond al jaren op zijn bucketlist: de 'Elfstedentocht onder de toerskiërs' lopen, oftewel de 'Haute Route' op het dak van de Alpen. Hans deed de tocht in april 2024 samen met een vriend. Hij vertelt: "Het idee om deze tocht te koppelen aan de NCFS kwam van mijn ouders. Mijn zusje Astrid overleed in september 1969 op tweejarige leeftijd aan cystic fibrosis. Dat was natuurlijk vreselijk. Mijn moeder was op dat moment zwanger van mij en ik werd drie maanden daarna geboren. Ik heb geen CF, ik ben wel drager."



De tocht is berucht en beroemd onder toerskiërs, duurt acht dagen en is 180 kilometer lang met 8000 hoogtemeters. Toerskiën is skiën en klimmen buiten de piste en zonder gebruik van liften. Je trekt van hut naar hut. Hans: "De tocht is niet zonder gevaar, we hadden dan ook een gids om het op de meest veilige manier te doen. We hadden minimale bekapping bij ons en met de overnachtingen in de hutten gingen we echt 'back to basic'. De eerste dagen hadden we verse sneeuw met mooie off-piste routes. De laatste dagen waren het ijzige omstandigheden en moesten we soms dicht langs ravijnen. Het was elke dag vroeg opstaan, omdat je 's avonds niet

in het donker wilt aankomen bij de volgende hut." Gelukkig verliep de tocht goed al waren de omstandigheden slecht. De laatste twee dagen hebben ze zelfs in één dag gedaan, om zo de tocht veilig af te maken. Hans: "Ik realiseerde me onderweg dat het voor mijn ouders ook wel spannend was, dat ik nu zo'n tocht deed, die niet zonder gevaar was. Maar ze waren heel enthousiast en vonden het geweldig dat ik zo'n mooi bedrag heb ingezameld." En het allermooiste? Florijnz Corporate Finance (het bedrijf van Hans) doneerde voor elke gedoneerde euro een extra euro. Zo kwam het eindbedrag op maar liefst bijna € 8.500,-! ●

## "Ik kan meer dan ik dacht"

Dit zijn de woorden van Roel, die een enorme prestatie leverde door de IJsselloop in Deventer uit te lopen. En dat had hij een paar jaar geleden nog niet voor mogelijk gehouden. Roel (31) vertelt: "Ik heb CF en sinds mijn 18e volgde ik een praktijkopleiding tot registeraccountant gecombineerd met een fulltimebaan. Dat was niet altijd gemakkelijk. Behalve mijn leidinggevende wisten collega's niet dat ik CF had, en zeker in drukke tijden was het vaak lastig om daar voor mezelf de balans in te vinden." Roel merkte uiteindelijk dat openheid over zijn CF gewaardeerd werd en zelfs mooie gesprekken opleverde, sindsdien praat hij er steeds vaker over.



In de loop van de jaren gaat zijn longfunctie achteruit en merkt hij dat sporten belangrijk is voor zijn welzijn, al laat zijn conditie te wensen over. Een paar jaar geleden startte hij met medicatie en dat bleek een enorme vooruitgang. Roel: "In de sportschool werd mijn longfunctie stabiel en ik begon met hardlopen. Mijn uitdaging werd de 15 kilometer van de IJsselloop Het ziekenhuis en mijn fysiotherapeut hielpen me om op de juiste manier te trainen. Daarnaast wilde ik iets terugdoen voor de NCFS en startte ik een sponsoractie om geld in te zamelen." En dat pakte Roel grondig aan.

Hij benaderde actief bedrijven en bekenden en hij werd volop gesponsord. Ook kreeg hij regelmatig aandacht in de media. Zijn geweldige eindopbrengst is ruim € 17.500,-!

En hoe ging de IJsselloop? "De eerste helft ging goed," vertelt Roel. "In de tweede helft kreeg ik forse tegenwind, dat was zwaar en ik moest ook nog vier bruggen over. Het ging wat langzamer maar ik wilde door. Met de finish in zicht en mijn vriendin die de laatste paar honderd meters met me meeliep, heb ik het gehaald!" ●

## Dam tot Dam tegen CF

Op 22 september staat weer een groep enthousiaste deelnemers aan de start bij de Dam tot Damloop voor de NCFS. Sandra is één van hen en ze heeft er veel zin! Ze is moeder van dochter Anna, zij is zes jaar oud en heeft CF. Sandra vertelt: "Voor de geboorte van Anna liep ik al regelmatig hard, ik heb zelfs twee keer een halve marathon gelopen. Maar na de geboorte van Anna gebeurde er



zoveel. Ze was drie dagen oud toen ze werd opgenomen in het ziekenhuis. Ze had een verstopping in haar darmen, die operatief verwijderd moest worden. Na een zweetest bleek dat ze CF had. Ze kreeg zelfs een halfjaar een stoma."

Het bijzondere is dat Sandra een nicht heeft met CF, maar ze wist niet dat zij ook drager kon zijn. Sandra: "Sinds de diagnose bij Anna hebben we weer meer contact met elkaar. En wat zie je dan veel verschil tussen een ouder iemand met CF of een kind met CF dat nu opgroeit. Er is in de afgelopen jaren veel veranderd. Mijn nicht heeft op het randje van een longtransplantatie gestaan, maar heeft nu gelukkig baat bij medicatie, waardoor het beter met haar gaat."

Gelukkig gaat het ook goed met Anna. Ze zit in groep drie, zit op dansles en heeft haar zwemdiploma's gehaald. Ze heeft plezier met haar vriendinnetjes op school. Sandra beseft heel goed dat ze geluk hebben. "Toen Anna één jaar werd, mocht ze starten met een medicijn waardoor het veel beter met haar ging. Maar zo'n medicijn is er nog niet voor iedereen met CF. Daarom wil ik met de Dam tot Damloop geld ophalen. Mijn grootste wens is dat iedere ouder die te horen krijgt dat hun kind CF heeft, net als wij de hoopvolle boodschap krijgt dat er ook voor hun kind een medicijn is." ●



# Alle acties in één adem

Wat zijn er de afgelopen tijd weer veel mooie acties georganiseerd, geweldig om te zien! Of het nou gaat om een jubileumactie of het verkopen van luiards: wat zijn we blij dat iedereen zich inzet. Heel veel dank, samen gaan we voor een beter leven voor iedereen met CF!



70e verjaardag voor CF  
Vincent Vermeer

**1.205,00**



Opening nieuw pand  
John en Dorien Laurijsen

**4.615,00**



Donaties bij verjaardag  
Wilma Peelen

**615,00**



Donaties bij afscheid  
Meindert Koopman

**1.772,50**



Huisweid Festival  
Stichting Vrienden voor een Ander

**26.250,00**



Toerskiën voor CF  
Hans Minnaar

**8.465,00**



15 km IJsselloop Deventer  
Roel Moser

**17.612,00**



Oliebollenactie  
Dirk en Hildegard Visser

**3.714,00**



Statiegeldactie Jumbo Venray  
Albertien Vernooij

**98,80**

## Diverse acties

● Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volk-el-Uden	506,00
● Collectebus Fons Pessers Slagerij Tilburg	Ger Jenneskens	75,42
● Kerstmarkt HVX Nieuw-Vennep	Nathalie Amann	675,00
● Donaties bij 80-jarige verjaardag	Mevrouw Kappé-Gotink	831,00
● Opbrengst benefietoptreden 40-jarig jubileum	Gospelkoor Vision	355,80
● Eindejaars goede doelenverkiezing 2023	TRICAS Zwolle	1200,00
● Verkoop postzegels	Rikus en Tryntsje Veenstra	620,50
● Verkoop puzzels	Heer en mevrouw C. van Ingen	51,00
● 50-jarig huwelijksjubileum	Heer en mevrouw P. Bolt	350,00
● Ter nagedachtenis aan Jeanine Spitters	M.M.H. van der Eerden	100,00
● 40-jarig huwelijksjubileum	Heer en mevrouw Hoogendoorn	1515,00
● Collecte kerstnachtzangdienst	Prot. Gem. Zuidland Kerk 2023	880,09
● Donaties bij 80e verjaardag	Frau Hiltrud Stock	700,00
● Collecte kerstviering CBS de Fontein Hoofdweg Westerhaar	Esther Krikken	626,38
● Royalty's boek 'Handen vast'	Anneke Noordzij-Boender	13,39
● Donaties bij verjaardag	Romy LdB	155,00
● Donaties bij verjaardag	Stephanie van Westerloo	815,00
● Donaties bij afscheid	Jet Laurijsen	645,00
● Collecte Goede Doelen Week Arcen	Ria Mulders	712,14
● Collectebus Slagerij Pessers, Westermarkt, Tilburg	Ger Jenneskens	101,40
● Collectebus bij Jumbo, Cypresstraat, Breda	Ger Jenneskens	136,36
● Collectebus Jumbo, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	Ger Jenneskens	88,08

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

Uitvaart Mariët Oostelbos	Familie Oostelbos	372,50
Uitvaart Hennie Kamerbeek	Familie Groenewegen	180,00
Uitvaart Max Steinmann	Familie, vrienden, kennissen en de inwoners van Helden	1400,00
	Stichting Prisma en Hoera kindercentra	1500,00



25-jarig jubileum VFM Facility Experts  
Joan Davide

**5.000,00**

## Statiegeldacties

### Ger Jenneskens

Jumbo, De Loop, Oirschot	6,50
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	239,75
Jumbo, Amer, Tilburg	343,10
AH, Ginnekenweg, Breda	714,20
AH, Wagnerplein, Tilburg	6,85
AH, Professor de Moorplein, Tilburg	96,55
Jumbo, Zuiderhout, Oosterhout	37,20
Jumbo, Van der Duinstraat, Sprang-Capelle	39,30
Jumbo, Cypresstraat, Breda	64,85
Jumbo, Boterpolderlaan, Raamsdonksveer	60,85
AH, Dalempromenade, Tilburg	264,00
Jumbo, Wilhelminaplein, Rijen	175,00
Jumbo, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	189,15
Jumbo, Cypresstraat, Breda	62,05
Jumbo, Drunen	133,10
AH, Beeksestraat, Prinsenbeek	90,25
Jumbo, Fabriekspad, Oisterwijk	54,10
Jumbo, Rootven, Moergestel	159,00
PLUS, Botermarkt, Uden	207,95
AH, Moerwijk, Breda	113,15
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	44,45
Jumbo, Bladel	35,15
AH, Buurmalsenplein, Tilburg	128,80
Jumbo, De Loop, Oirschot	778,50
Jumbo, dr. Struykenstraat, Breda	125,80
AH, Umberstraat, Tilburg	85,55
PLUS, Waalwijk	23,35
PLUS Peek, Tilburg	209,40
AH, Het Anker, Raamsdonksveer	133,60
Jumbo, Belcruweg, Breda	24,60
AH, Gelderstraat, Hilvarenbeek	362,95
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	204,90
Jumbo, Pastoor van Hooijdonklaan, Lage Zwaluwe	162,25
PLUS, Schonckplein, Geertruidenberg	97,65
AH, Nieuwstraat, Breda	128,65
AH, Limburglaan, Eindhoven	384,55
AH, Vughtstraat, Den Bosch	88,95
PLUS, Achterstraat, Helvoirt	183,20
AH, Kerkstraat, Baarle Nassau	108,70
AH, Wagnerplein, Tilburg	141,45
AH, Westermarkt, Tilburg	59,10
AH, Arena, Den Bosch	122,40
Jumbo, Zuiderhout, Oosterhout	17,20
Plus, Ammeraan, Udenhout	141,75
Jumbo, Aalbersestraat, Drunen	122,15
Jumbo, Broekhovenseweg, Tilburg	14,80
Jumbo, De Hovel, Goirle	63,20
AH, Bloemenoordplein, Waalwijk	79,55
Jumbo, Amer, Tilburg	206,50
AH, Prof. De Moorplein, Tilburg	75,95
AH, Molenhoekpassage, Rosmalen	394,15
AH, Rapportstraat, Veldhoven	95,60
AH, Piusplein, Tilburg	173,15
<b>Totaal</b>	<b>8.074,85</b>





**IN GESPREK MET**

Danya Muilwijk – Longarts bij UMC Utrecht en onderzoeker Q-LIFE app.  
 Marc Oppelaar – Arts promovendus bij Radboud UMC en Luchtbrug.

**OVER**

**CF-zorg in de toekomst**

Geen ellenlange vragenlijsten meer, maar een eenvoudige app die bijhoudt hoe het staat met jouw kwaliteit van leven. Als het aan Danya en Marc ligt, wordt dit realiteit in de zorg: eerder gisteren dan vandaag. Ze bundelen hun kennis en gaan de Q-LIFE app uitrollen in meerdere CF-centra. Mede dankzij de Corno Fonds Onderzoek Subsidie, die Danya – nu samen met Marc – voor de derde keer ontvangt.



Tekst Floor de Wilde

**HOE ZIJN JULLIE IN DE WERELD VAN CF BEGONNEN?**

Danya: “Tijdens mijn coschappen op een longafdeling zag ik hoeveel impact CF maakte op leeftijdgenoten. Dat greep me aan. Daarom koos ik ervoor om mijn promotieonderzoek in het teken van CF te zetten. Sinds die tijd ben ik de Q-LIFE app gaan ontwikkelen en onderzoeken. Kinderlongarts Kors van der Ent en de NCFS waren hierbij betrokken.”

Marc: “Ik liep stage in een ziekenhuis in Toronto en daar merkte ik dat jonge kinderen met CF heel volwassen overkwamen in hun behandeling, omdat ze al veel hadden meegemaakt. Dat intrigeerde mij. Ook ontdekte ik hoe interessant de ziekte is. Het heeft effect op het hele lichaam en is afhankelijk van genetische aspecten en factoren van buitenaf.” Danya: “Klopt. Als longarts ben je orgaanspecialist, maar CF is een multisysteemziekte en daarom kijk je steeds door een andere bril.”

**HOE WERKT DE APP EN WAT IS HET EFFECT OP DE ZORG?**

“Q-LIFE is ontwikkeld om meer inzicht te geven in de persoonlijke kwaliteit van leven, zodat zorg en behandelingen beter worden afgestemd op eigen behoeften. Sinds de start hebben we de eindgebruiker – mensen met CF of naasten – betrokken. De NCFS hielp om een diverse groep samen te stellen die meedacht”, zegt Danya. Marc: “Door de app houdt iemand zelf de regie. Een tiener heeft andere behoeftes dan een ouder iemand met CF. De patiënt kiest zelf drie tot vijf punten waarop hij of zij de kwaliteit van leven beoordeelt. Dat geeft persoonlijke inzichten.”

**WAT ZIJN JULLIE DOELLEN MET DE APP?**

Marc: “Allereerst willen we Q-LIFE uitrollen in CF-centra die gebruikmaken van Luchtbrug – een digitaal zorgprogramma voor longziekten. Luchtbrug voor CF is in 2020 door het Radboudumc – samen met de NCFS en vijf andere CF-centra – opgezet. Tegenwoordig monitoren meer dan 600 mensen met CF thuis hun symptomen en longfunctie. Wereldwijd is dit vrij uniek. Danya heeft Q-LIFE tijdens haar onderzoek uitgerold in het UMC Utrecht. De vraag is nu of de conclusies ook gelden in de andere CF-centra, dat gaan we onderzoeken.”

Danya: “Verder kijken we hoe de prioriteit rondom kwaliteit van leven verandert. We merkten al verschil door de komst van elxacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Hier willen we met de app op inspelen, zodat we het verschil zien tussen iemand die een bepaald medicijn wel of niet gebruikt.”

**EN WAAR STAAN JULLIE OVER TIEN JAAR?**

Danya: “We hopen dat de Q-LIFE app dan de standaard is in de Nederlandse zorg. Niet alleen voor mensen met CF, maar ook bij andere ziektes. Het is fantastisch als de app dan zo is doorontwikkeld, dat het ook dient als meetinstrument bij klinische studies.” Marc: “Door Luchtbrug en Q-LIFE te combineren, krijgen mensen veel meer zelfstandigheid. Ik hoop dat ze daardoor in de toekomst minder naar het ziekenhuis hoeven. De zorg verandert flink, hopelijk levert de app hier een waardevolle bijdrage aan.”

Heb je zelf CF en wil je meedenken over de doorontwikkeling van de Q-LIFE app?

Stuur een mailtje naar: [d.muilwijk@umcutrecht.nl](mailto:d.muilwijk@umcutrecht.nl).

## Puzzel & win!

Luiaards leven bijna hun hele leven in een boom! Wist je dat ze maar één keer per week naar beneden komen om naar het toilet te gaan? Wat een leven voor Bobbie en Charlie, de enige echte knuffel van de NCFS. Wil je nou ook een Bobbie of Charlie voor bij jou in de gordijnen of gewoon voor in je bed? Los de puzzel op, leer meer over luiaards en stuur de oplossing uiterlijk 25 juli naar: [communicatie@ncfs.nl](mailto:communicatie@ncfs.nl). In augustus maken we de winnaars bekend.

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

- BLADEREN
- BOMEN
- CAMOUFLAGE
- DRIEVINGERIGE
- GROEN
- GRIJS
- HANGKLAUWEN
- HERBIVOREN
- INSECTEN
- JUNGLE
- KAPUCIJNLUIAARD
- KLIMMEN
- KRAAGLUIAARD
- LANGZAAM
- LUI
- MIDDEN AMERIKA
- MOS
- PEDDELEN
- REGENWOUD
- RUW
- SLOOM
- TWEEVINGERIGE
- VACHT
- WATER
- ZOOGDIEREN
- ZUID AMERIKA
- ZWEMTALENT

**Oplissing**



Interview

## Hans en Ineke Magdelijns

Toen Hans en Ineke Magdelijns (69 en 66) in 1986 een tweeling kregen, kwam de diagnose CF als een schok. Dat Judith en Tamara ooit volwassen zouden worden, was onwaarschijnlijk, zo stelden de dokters destijds. Inmiddels is de tweeling tegen alle verwachtingen in ruim de dertig gepasseerd. Ineke: “Als je me dit dertig jaar geleden had verteld, had ik je niet geloofd.”

*“Het mooiste vond ik toen Judith tegen mij zei: ‘Mama, misschien word ik nu wel ouder dan jij.’”*



**Vijftig procent kans op volwassenwording. Dat is wat Hans en Ineke te horen kregen toen zij in oktober 1986 een tweeling op de wereld zetten. De kleine Judith en Tamara waren veel te vroeg geboren en hadden allebei last van hun darmpjes. Toen de tweeling acht dagen oud was, werd de oorzaak vastgesteld. Judith en Tamara hadden CF en in die tijd betekende dat een gemiddelde levensverwachting van zo'n twintig jaar.**

**Tekst** Merav Pront

**Fotografie** LLD-fotografie

“Schrik en ongelooft”, omschrijft Hans zijn eerste reactie op die diagnose. “Ik had het er moeilijk mee. Tegelijkertijd waren het gewoon twee hele lieve kinderen en hoorden ze erbij. Je probeert er zo goed mogelijk mee om te gaan. Maar we waren er dag en nacht mee bezig.”

Toen Judith en Tamara geboren werden, hadden Hans en Ineke al een peuter van ruim twee, vertellen ze. Hans werkte vier dagen, Ineke twee. Tel daar regelmatige ziekenhuisbezoeken, thuisbehandelingen en fysiotherapie bij op, en je hebt als gezin een flink bedrijf te runnen. “We kwamen er al heel snel achter dat we het echt als team moesten doen”, zegt Ineke. “Je moet de dingen samen oppakken, maar elkaar ook de ruimte geven. Elkaar zien staan en er begrip voor hebben dat je sommige dingen misschien anders verwerkt. Het was ontzettend waardevol om te ontdekken dat we het samen konden.”

Zo ongeveer rond de pubertijd gaat de gezondheid van beide meiden achteruit. En hoewel ze allebei steeds meer longontstekingen krijgen, hebben die bij Tamara ernstiger gevolgen. “Al vanaf de geboorte heeft Tamara altijd een wat mindere conditie gehad”, vertelt Ineke. “We zeggen altijd dat dit komt omdat Judith bovenop haar heeft gezeten in de buik,” grapt ze. “Na het behalen van hun vwo-diploma ging het vooral met Tamara steeds slechter. Ze kon het studeren niet meer opbrengen. Op haar 23ste heeft ze een longtransplantatie gekregen.”

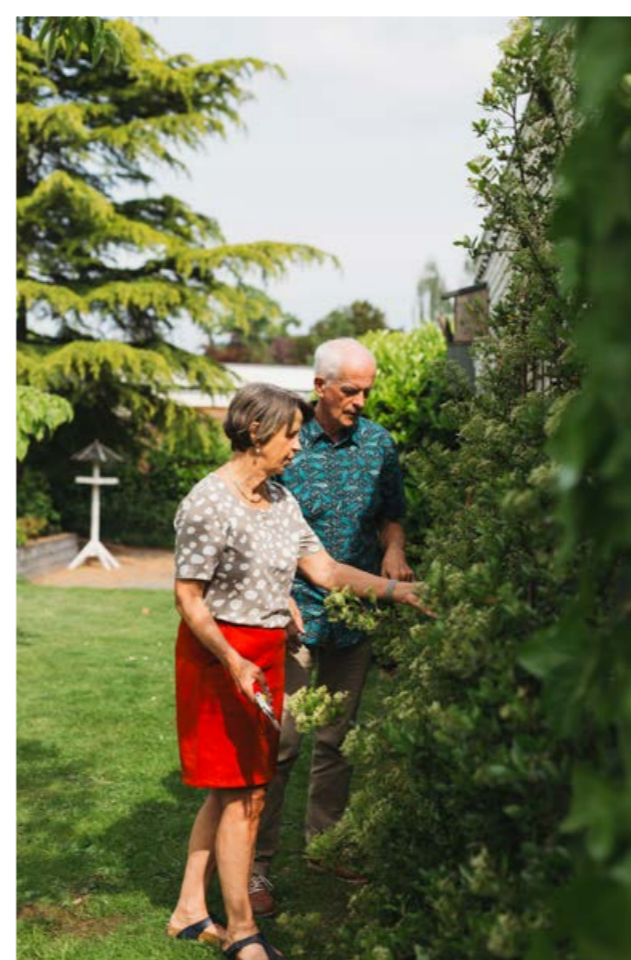
“Ze heeft zeven maanden lang op ‘hoog urgent’ gelegen en kreeg in die tijd drie keer een oproep”, vertelt Hans. “Twee keer werden we, evenals haar partner Rick, met spoed naar het ziekenhuis geroepen, om vervolgens te horen dat het toch niet doorging. Erg zwaar was dat.” “Maar nu gaat het goed met Tamara”, zegt Ineke. “We zeggen weleens dat haar transplantatie twee mensen het leven heeft gered: Tamara zelf, en het zoontje dat ze vijfenehalf jaar geleden heeft gekregen.”

Bij Judith ging het later pas slechter; zo tegen haar dertigste levensjaar lag ze een stuk of zeven keer per jaar in het ziekenhuis, vertelt Ineke. “Op een gegeven moment werken



de antibiotica dan niet meer. In 2020 mocht ze Kaftrio (lelexacaftor/tezacaftor/ivacaftor; via het ‘compassionate use programma’, red.) gaan gebruiken. Dat was zó ontzettend fijn. Als ze dat niet had gehad, weet ik niet wat er gebeurd was.”

Vijftig procent kans op volwassenwording. En dan, tegen alle verwachtingen in, heb je als bezorgde ouders van een tweeling met CF plotseling tóch twee volwassen kinderen, die hun levensverwachting met ruim vijftien jaar hebben overschreden. “Wat ik frappant vind, is dat ik niet eens meer weet wat voor medicijnen ze slikken”, zegt Hans lachend. “Ik had het daar laatst nog met Tamara over. Vroeger wist ik dat precies – ging ik iets voor ze halen als het op was –, maar dat heb ik helemaal niet meer. Dat hele stuk zorg, dat heb ik los kunnen laten.”



“Het mooiste vond ik toen Judith op een gegeven moment tegen mij zei: ‘Mama, misschien word ik nu wel ouder dan jij.’” Ineke is even stil en glimlacht. Hans, naast haar, knikt instemmend. “Ik vond dat zo veelzeggend”, vervolgt ze. “Haar hele wereldbeeld is veranderd, en het onze ook. Ook wij hebben plots een toekomst. Een toekomst met kinderen en zelfs met kleinkinderen.” Want ook Judith werd zo'n twee maanden geleden moeder van haar eerste kindje.

Hans en Ineke ogen altijd opgewekt. Hun hoofden steevast opgeheven, hun blik vastberaden op de toekomst. Zo is het van het begin af aan geweest, vertellen ze. Ook toen die toekomst nog ongewis was.

Ineke: “Al in de eerste week nadat we de diagnose kregen, heb ik gezegd: ik wil mijn leven niet alleen door CF laten bepalen.” Lachend: “Ik kreeg er een beetje een pitbull-houding van. Natuurlijk wist ik dat ik op een groot deel geen invloed zou hebben. Maar waar ik wél invloed op had, is dat ik het maximale eruit zou halen. Tegen jonge ouders van kinderen met CF zou ik willen zeggen: probeer die oerkracht in jezelf te vinden. Haal het uit je sociale omgeving, uit het mooie weer, uit je tenen desnoods. Praat erover en zet door. Je hebt simpelweg geen andere mogelijkheid.”

“En vergeet ook je eigen leven niet”, vult Hans aan. “Wij zijn altijd ons eigen ding blijven doen: we doen allebei behoorlijk wat vrijwilligerswerk en ik zing in een koor. Dat kost tijd, maar néém die tijd ook. Het is ontzettend belangrijk om naast al die sores ook plezier te blijven maken.”

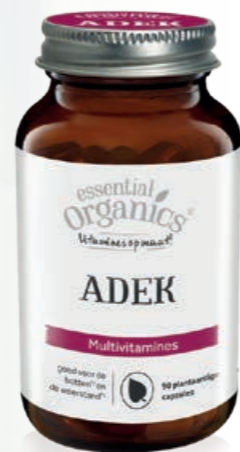
“Laat CF niet allesoverheersend zijn”, besluit Ineke. “Door met beide benen op de grond te blijven staan, normale dingen te blijven doen en je vooral niet te laten kisten. Ja, er is een kans dat het slecht gaat, maar er is ook een kans dat het beter gaat dan je nu verwacht. Gun jezelf de moed om daaraan vast te houden.” ●



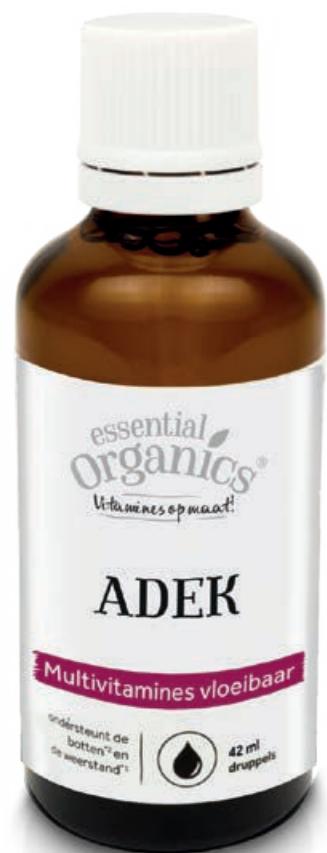


essential  
Organics®  
Vitamines op maat!

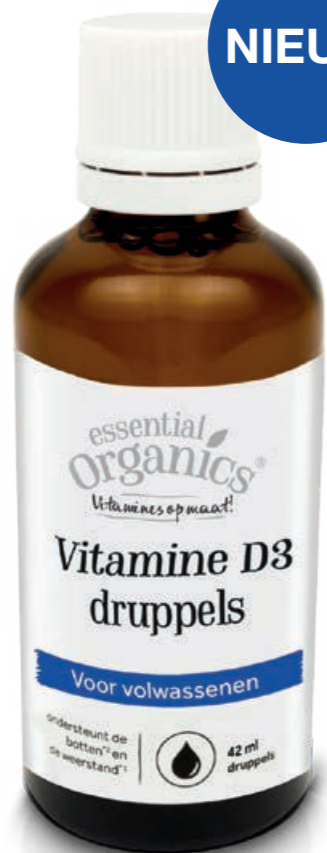
Mijn start  
van de dag



ADEK. Eén zorg minder.



ZI nummer: 16978803



ZI nummer: 17027675

NIEUW

## 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!



Voor zijn verjaardag heeft Daan veel last van hoestbuien. Gelukkig is hij op zijn verjaardag aan de betere hand en geniet hij volop van zijn feestontbijt. Dat doet zijn moeder Laura goed, ze vertelt over zijn zesde verjaardag in deze gastblog.

Hoestbuien, soms wel drie kwartier lang... Een week voor de zesde verjaardag van Daan staan we naast zijn bed als hij zoveel moet hoesten, er wakker van wordt en hij bekaf in zijn bed ligt en er maar niet uitkomt. Daar sta je dan. Te staan. Want dat is het enige wat ik kan doen op dat moment: er zijn, bij en voor hem. Ik wrijf hem wat op zijn rug, moedig hem aan om wat slijm op te hoesten en ik moedig hem nog harder aan als ik iets hoor loskomen. Complimenterend als er wat van dat taaie slijm wordt opgehoest en Daan het weet te presteren dat netjes in een bakje te spugen. Ik zie zijn hele lijf werken, zelfs aan zijn tenen doordat die worden gekromd terwijl hij kracht zet bij het hoesten.

En dan na die hoestbui, slof ik weer de trap op, naar onze slaapkamer. Ik voel me heel lullig omdat ik hoofdpijn heb door het luide hoesten en omdat ik me moe, verdrietig en machteloos voel. Want ik kan er alleen maar voor hem zijn en verder niets doen. Als ik het zo uitspreek, vind ik het nog erger, maar het is wel hoe het is. Werkelijkheid is ook dat ik zie hoe Daan de volgende dag wakker wordt, de dag start met vermoeide ogen en hoofdpijn. En ik hem, net als mezelf,



toespraak om er een fijne dag van te maken. En keer op keer doet hij dat! Daar bewonder ik hem voor, want mij kost dat meer moeite (ligt vast aan de leeftijd, na een kortere nacht dan gewoon ☺).

Na een telefonisch consult met de arts komt er weer een kuur. Na het weekend bellen we weer, want het heeft niet veel gedaan en we stappen over op een andere kuur. Laten we in ieder geval ernaar streven dat hij zich op zijn verjaardag goed genoeg voelt en hij ook in het weekend kan genieten van zijn feest.

En dan is het woensdag 6 maart. Al zingend: 'lang zal hij leven' komen wij (Jos, Fien, Boris en ik) blij zijn kamer in, met een ontbijt naar keuze. Geen standaard pannenkoek of iets wat veel kinderen van zes kiezen, maar onze fijnproever had een bijzondere bestelling doorgegeven: een haring, een broodje zalm en krabsalade.

En terwijl wij zingen ben ik zo blij, omdat zijn vermoeide ogen minder worden en hij met pretogen tevreden naar zijn ontbijt kijkt en zijn kaars uitblaast. ●

MEER BLOGS LEZEN OVER  
LEVEN MET CF?

Ga naar onze website: [ncfs.nl/blogs](https://ncfs.nl/blogs)





# CF-onderzoek: de witte jas



## Simone Tanner: “Ik vind het belangrijk om een veilige plek te waarborgen, waar iemand alles kan bespreken”

Dit keer met: Simone Tanner, verpleegkundig consulent kinderlongziekten in het Amsterdam UMC, over het zien opgroeien van kinderen met CF in de spreekkamer.

**Tekst** Renate Okhuijsen-Kos

### Wie ben je?

“Ik ben Simone, 50 jaar, en ik werk sinds zes jaar als verpleegkundig consulent op de afdeling kinderlongziekten. Eerst in het VUmc, nu in het Amsterdam UMC.” Simone heeft drie kinderen die nu allemaal volwassen zijn, daardoor heeft ze meer tijd voor zichzelf. Dan gaat ze graag hardlopen, het liefst in het buitenland. “Begin mei ga ik de marathon lopen in Genève, in maart was ik nog in Lissabon. Ik heb ook met hardlopen geld opgehaald voor onderzoek naar CF.”

### Wat is jouw beroep?

“Als verpleegkundig consulent onderhoud ik de lijntjes tussen de patiënt, de CF-arts en andere disciplines, maar bijvoorbeeld ook de school. Ik zie ze in de spreekkamer, hier geef ik medicijninstructies en voorlichting.” Simone geeft aan dat mensen de consulent vaak meer vertellen dan de arts. “Ik vind het belangrijk om een veilige plek te waarborgen, waar iemand alles kan bespreken. Wanneer ze mij iets in vertrouwen vertellen, vertel ik dat ook niet door, soms stel ik de vraag



anoniem aan de arts. We moeten samen door één deur als zorgverleners en het gezin, daarom moeten we alles eerlijk met elkaar kunnen bespreken.”

### Waarom ben je verpleegkundig consulent geworden?

“Hiervoor heb ik als verpleegkundige gewerkt op de afdeling kinderoncologie. Ik wilde graag meer betekenen dan alleen de zorg aan het bed. Voor ouders maak je op de afdeling meer indruk, vanwege het acute moment. Dat is heel heftig, maar ook intiem, je komt de ouders in hun pyjama tegen. Nu sta ik als consulent meer op afstand, maar ik geef wel veel meer zorg.”

### Hoe ben je bij de CF-zorg terechtgekomen?

“Op de afdeling kinderoncologie stonden ook bedden voor andere kinderen, daar lagen bijna altijd wel twee kinderen met CF.” Een arts benaderde Simone met de vraag of ze naar de poli kinderlongziekten wilde. En dat deed ze. Op de poli ziet ze nu kinderen met allerlei longziekten, niet alleen met CF. Als verpleegkundig consulent heeft Simone langdurig contact met de gezinnen, ze ziet de kinderen opgroeien. Brugklassers van zes jaar geleden zijn nu over naar de volwassenafdeling. En de baby's van toen kunnen nu schrijven. “Omdat je ze maar een paar keer per jaar ziet, lijkt het extra snel te gaan.”



### Wat drijft je?

“De patiënt, daar staan we voor.” Voor Simone gaat het niet om haarzelf, ze is er voor de patiënt. “Die moet je ondersteunen en soms door moeilijke tijden heen slepen, zeker bij een opname. Om hen de best mogelijke dag te geven, loop ik graag een stapje harder, ga ik langer door. Dan maken pauzes en werktijden voor mij even niet uit. Het gaat mij om het leveren van de juiste zorg voor iedereen.”

### Hoe ziet een gemiddelde werkdag eruit voor jou?

Twee middagen per week is de CF-poli. “Naast dat we de kinderen zelf zien, zorgen we ook dat de middag organisatorisch goed verloopt”. Daarnaast komen veel telefonische vragen binnen. “Eigenlijk ben je het aanspreekpunt voor iedereen met een vraag over één van de kinderen met CF, ook voor professionals. Omdat je de ouders als consulent goed kent, kan je het advies hierop aanpassen. Zo moet je sommigen wat extra op de risico's wijzen, maar kan je anderen - die heel voorzichtig - zijn soms juist aanmoedigen. Het is echt een aanpak op maat.”

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

“Niet vergeten dat een kind met CF gewoon een kind is, net als ieder ander kind. Ondanks dat ze misschien vaker ziek

zijn en een aantal beperkingen hebben die anderen niet hebben. Soms verliezen we dat in het ziekenhuis een beetje uit het oog. We moeten soms iets leuks doen of een grapje maken.” Simone voegt toe: “Een nare ervaring in het ziekenhuis dragen de kinderen voor altijd bij zich.”

### Wat heb je geleerd van mensen met CF?

“Sommige mensen blijven ondanks alle tegenslagen heel positief, dat kan echt de redding zijn. Natuurlijk heeft de één meer draagkracht dan de ander en krijgt de één meer op zijn bordje. Maar positiviteit sleept de meesten er doorheen.” Simone bewondert dat. “Ik gun dat iedereen, maar niet iedereen kan dat.”

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

“De moeilijkste verandering is dat ouders, van wie het kind geen CFTR-modulator heeft, lezen hoe fantastisch het kan zijn voor anderen. Aan de andere kant zien we dat sommige ouders makkelijker

worden nu hun kind modulatoren slikt. Ze zijn makkelijker met afspraken afzeggen, minder vaak vernevelen, stoppen met medicijnen. Omdat het goed gaat ebt de noodzaak wat weg.”

Ook bij de nieuwe ouders gaat het er anders aan toe. “Vroeger moest een ouder bij bijna elk eerste diagnosegesprek huilen, het was echt schrikken voor hen. Nu is de schrik voor veel ouders minder, omdat er licht aan het einde van de tunnel is. Maar dat is er nog niet voor iedereen, dat is zwaar.”

### Hoe zie jij de toekomst voor mensen met CF?

#### Wat wil je hen meegeven?

“Ik zie de toekomst positief tegemoet. Ik denk en hoop heel hard dat voor alle andere mutaties ook een beter perspectief komt. Dat gun ik iedereen.” Simone heeft ook een boodschap voor de ouders: “Ze doen het allemaal ontzettend knap, het is niet gemakkelijk. Dit hadden ouders vooraf niet verwacht: een schreeuwende peuter op schoot met een vernevelapparaat, of een tiener die medicatie verstopt achter de kachel. Het is niet gemakkelijk, dus petje af!” En voor de kinderen: “Lekker blijven spelen, blijf doen wat je leuk vindt, je moet al zoveel.” ●



# CF-onderzoek: in uitvoering



## De strijd tegen niet-tuberculeuze mycobacteriën

Mensen met taaislijmziekte (CF) lopen een wat groter risico op infecties met bacteriën dan andere mensen. Er zijn verschillende types bacteriën, waarvan sommige makkelijker te behandelen zijn dan andere. Niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) reageren vaak niet tot nauwelijks op reguliere antibiotica, dat maakt NTM-infecties lastig te behandelen. Maar de onderzoekers van ons HIT CF 3.0 programma geven niet op!

**Tekst** Renate Okhuijsen-Kos

HIT CF 3.0 is het derde vijfjarige onderzoeksprogramma van de NCFS. Voor elk programma wordt aan mensen met CF en ouders van kinderen met CF gevraagd welke onderzoeksvragen beantwoord moeten worden in de komende jaren. Bij de laatste uitvraag, voor HIT CF 3.0, kwamen drie thema's naar voren: 1) aanpak van het basisdefect bij CF, 2) longinfecties en maagdarmlieverproblematiek en 3) de ouder wordende mens met CF. Het onderzoek naar NTM-infecties valt onder het tweede thema. En maar liefst twee onderzoeksgroepen houden zich hiermee bezig.

### 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

De thema's van HIT CF 3.0

In Rotterdam wordt gewerkt aan de behandeling van NTM-infecties met suiker. Dat klinkt misschien gek, maar de eerste resultaten zijn positief. Natuurlijk is dit niet de suiker die je vindt in je keukenkastje. Het team onderzoekt speciale suikers die niet door je lichaam worden opgenomen en afgebroken. Deze worden NDO's genoemd (niet-digesteerbare oligosachariden). Eerder onderzoek liet zien dat deze NDO's de groei van sommige bacteriën remmen en bescherming bieden tegen infecties. De onderzoekers in Rotterdam zoeken nu uit of deze type suikers ingezet kunnen worden voor de behandeling van NTM-infecties.

Allereerst moet worden beslist welke NDO's getest moeten worden (er zijn er namelijk een heleboel). Daarna wordt gekeken naar verschillende soorten bacteriën, want ze reageren allemaal anders. De onderzoekers meten of de NDO's de bacteriegroei kunnen remmen, of zelfs de bacteriën kunnen doden. Ze onderzoeken ook wat er gebeurt als je NDO's samen met bestaande antibiotica toepast.

Via de microscoop bekijken de onderzoekers hoe het met de cellen gaat.

Dit wordt eerst onderzocht in het laboratorium, in bacteriekweek-schaaltjes. Zo worden veel combinaties getest. Daarna is het belangrijk om de beste NDO's verder te testen in situaties die meer lijken op het menselijk lichaam, zoals mini-longen. Voordat mensen met CF het kunnen uitproberen moet dus nog veel gebeuren, maar het gaat stapje voor stapje de goede kant op!

Naast hun werk voor NTM-infecties kijken ze ook of NDO's ingezet kunnen worden bij behandeling van Pseudomonas-infecties. Hier komen meer mensen met CF mee in aanraking dan met NTM-infecties.

In Nijmegen pakken ze het van een andere kant aan, door de huidige behandeling van NTM-infecties te verbeteren. Tigecycline is een heel effectief antibioticum tegen Mycobacterium abscessus (een specifiek type NTM-bacterie die specifiek ziekte geeft in mensen met CF). Dit middel kan alleen worden toegediend via het infuus: met een slangetje aan een naald wordt dit in het bloed toegediend. Helaas geeft deze manier van toedienen ernstige bijwerkingen, zoals hevig braken en leverschade. Door de bijwerkingen kan bijna niemand een hele kuur afmaken. Het team onderzoekt daarom of een andere manier van toedienen deze bijwerkingen vermindert of zelfs voorkomt.

Als een geneesmiddel via een infuus wordt toegediend, dan komt het middel in het bloed en dus in het hele lichaam. Er is daarom veel van het geneesmiddel nodig om

volgende te werken waar het moet werken, in dit geval in de longen. Een geneesmiddel via inhalatie (zoals een puffer), komt direct in de longen. Als dit lukt, dan zou er veel minder tigecycline nodig zijn, waardoor de bijwerkingen afnemen of zelfs niet meer optreden.

Het is helaas niet zo simpel om een andere toedieningsvorm te maken. Niet alle middelen blijven onder de druk in een inhalator stabiel, om vervolgens uit een inhalator te worden geperst. De onderzoekers maken tigecycline daarom eerst stabiel.

Als het geneesmiddel stabiel is, zijn nog een paar belangrijke stappen nodig. Als eerste: komt het middel diep genoeg in de longen, daar waar de bacteriën zitten? Ten tweede: kan het middel op deze manier veilig worden gebruikt? In theorie zou een inhalator minder bijwerkingen moeten geven, maar hoe is dat in de praktijk? Reageert het lichaam wel goed op deze manier van toedienen? En als laatste: worden de bacteriën, met de nieuwe toedieningsvorm van het middel, nog net zo goed gedood of misschien zelfs beter? Veel vragen dus, die de onderzoekers allemaal beantwoord willen krijgen.

De strijd is nog niet gestreden... maar we zijn goed op weg! HIT CF 3.0 loopt al twee jaar en in die tijd hebben bovenstaande projecten al resultaten geboekt. We kunnen deze helaas nog niet met jullie delen, omdat het onderzoek eerst verder moet worden afgerond, maar de resultaten zijn veelbelovend! Zodra we meer kunnen delen doen we dat.

Samen met alle partners van het HIT CF 3.0 onderzoeksprogramma zoeken we naar meer antwoorden voor mensen met CF. Er is nog niet genoeg geld voor alle projecten en daarom vragen we nog steeds om donaties. Alle donaties zijn welkom, klein of groot. Doneren kan via de QR-code 'Doneer'.

De NCFS vindt het belangrijk om goed contact te houden met ervaringsdeskundigen, dat zijn de mensen met CF of familieleden. Wil jij ons helpen door jouw mening te geven over belangrijke onderwerpen, zoals onderzoek? Meld je dan, via de QR-code, aan voor het NCFS-panel!

Denk mee



Doneer

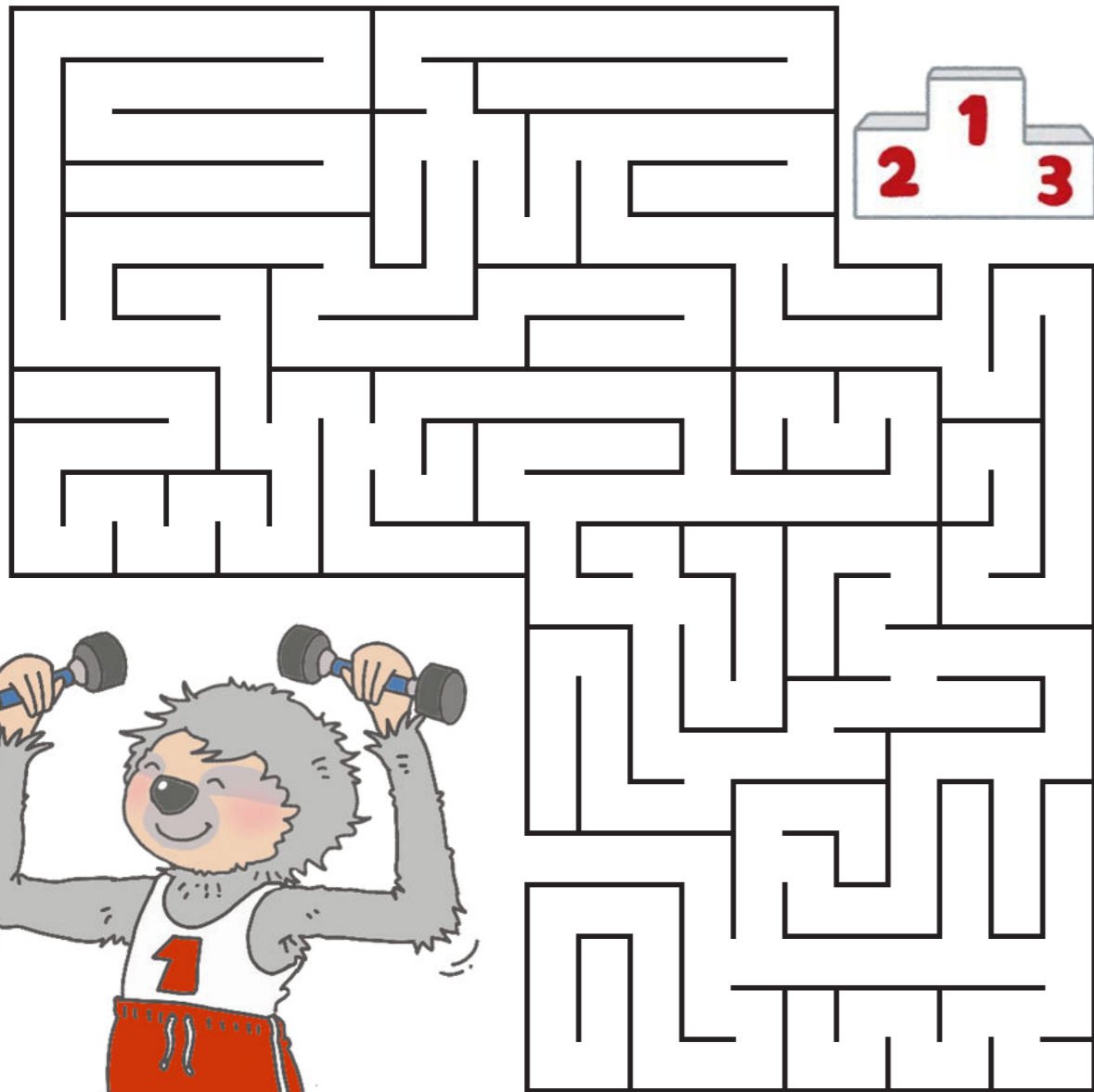


Onderzoekers zoeken uit wat de beste dosering voor tigecycline inhalatie is in een labmodel



# LUIAARD DOOLHOF

Breng jij Bobbie naar het podium?



© MacLatour



# Uitgelicht

De NCFS verzorgt bijscholing voor zorgprofessionals! Meer dan 20 keer organiseerde de NCFS het jaarlijkse symposium voor zorgprofessionals; zo ook op 12 april 2024. Er was veel belangstelling: uit alle disciplines en van alle CF-centra mochten we deelnemers ontvangen, voor wie we ook de accreditatie verzorgden.

Ook waren veel onderzoekers aanwezig, hetgeen de uitwisseling heel interessant maakte. Rond de 100 deelnemers hadden de moeite genomen naar Driebergen te komen. De dag werd geopend met een presentatie over positieve gezondheid en CF, waarna Pierre-Régis Burgel vertelde over de wijze waarop in Frankrijk de toegang tot CFTR-modulatoren is geregeld. Heel leerzaam!

Verpleegkundigen Marit van Oirschot en Paul Rebers vertelden over de veranderingen in de zorg die zijn opgetreden sinds de CFTR-modulatoren door meer mensen met CF worden gebruikt. Tot slot presenteerden Dominique Zomer en Renate Kos van de NCFS over het veranderende toekomstperspectief aan de hand van gegevens uit de Nederlandse CF Registratie en uitkomsten van het webinar over ouder worden met CF. In de middag konden de verschillende zorgdisciplines met elkaar om tafel. Zo kwamen meer dan 20 verpleegkundigen samen om de zorg voor mensen met CF te bespreken. Ook andere disciplines waren goed vertegenwoordigd en de onderzoekers



en onderzoeksverpleegkundigen hadden voor het eerst een gezamenlijke bijeenkomst.

In de middag werd de jaarlijkse Corno Fonds Onderzoek Subsidie uitgereikt. Ook werden twee awards uitgereikt aan de onderzoekers met de beste poster volgens de jury van zorgprofessionals en de jury van de Referentengroep Onderzoek.

De dag werd afgesloten met een zonnige borrel en uit de evaluatie kwam een dikke acht! ●





## Er zijn voor een ander is het mooiste dat er is

Elke dag helpen wij mensen met hun ziekte of aandoening om te gaan. Via voorlichting en instructie geven wij eigen regie. Wij doen er alles aan om ervoor te zorgen dat je de beste zorg krijgt. Zo maken we het zo aangenaam mogelijk voor iedereen die verneveltherapie nodig heeft. Kijk voor meer informatie op [www.mediq.nl/zorgprogrammas/verneveltherapieplus](http://www.mediq.nl/zorgprogrammas/verneveltherapieplus)

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 Irène over de veranderingen in haar leven.

## Hoe'it?

Tekst Irène Mols

In maart 2011 verscheen mijn eerste column voor de NCFS. Arian Visser vroeg me destijds om het schrijversstokje over te nemen van Jan van der Heijden. Geen kleine schoenen om te vullen.

De afgelopen dertien jaar deelde ik op deze plek lief en leed met de CF-gemeenschap. Het ging in mijn allereerste column over bijgeloof en hoe ik mijn af en toe grillige CF-perikelen probeerde te temmen met de lipjes van de handdoeken. Als zij maar in dezelfde positie, strak in het gelid opgevouwen in de kast lagen, kwam alles goed.

Wie het bijgeloof aanhangt, kan er best wat symboliek in zien dat ik na dertien jaar afzwaai als columnist. Zelf moest ik ook een keer slikken toen ik aan het rekenen ging en op deze onheilspellende uitkomst uitkwam. Maar de koek is op. Ik neem de gok.

De laatste tweeënhalf jaar is mijn leven op alle fronten drastisch veranderd. De komst van Kaftrio (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) deed de boel op zijn grondvesten schudden. Tuurlijk, ik heb nog steeds CF, maar CF heeft mij minder in zijn verstikkende klauwen. Nu mijn langdurig gegeselde lichaam bijkomt van een leven dat in het teken stond van een verstoord transport tussen zout en water in de cellen, komen er ineens andere ouderdomshobbels op de weg. Alsof daar nu plots tijd en energie voor is. Moedertje overgang klopt aan de deur en volgens de laatste DEXA-scan blijken mijn botten nogal poreus. Voor iemand met aangeboren onhandigheid best wel een uitdaging.



*“Het leven in de luwte bevalt me goed.”*

Ook in mijn privésituatie is niks meer hetzelfde. Mijn vorige relatie strandde, ik woonde vijf maanden in Frankrijk en verhuisde binnen Nederland een aantal keer. In Frankrijk vond ik mijn nieuwe lief. Hoe dat tot stand kwam is het script van een, in potentie, succesvolle roman. Samen bouwen we aan een toekomst voor ons twee, met één been in Nederland en één in Frankrijk.

Ik bruis van energie en verbaas mezelf nog dagelijks over waartoe mijn veerkrachtige lijf toch allemaal in staat blijkt. In theorie valt er dus nog steeds genoeg te delen. Maar ik wil het niet meer. Het leven in de luwte bevalt me goed. Het is mooi geweest zo.

Ze zeggen dat krakende wagens het langst lopen. Dat vind ik een hoopvol uitgangspunt. Voor de zekerheid blijf ik mijn handdoeken opvouwen met het lipje rechtsboven.

Het was me een eer en een genoegen.

Salut!

Liefs, Irène





# Tot Sloth

Taaistlijmziekte (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 luiyaards verkopen. Zie ook: <https://ncfs.nl/help-mee/>

## LUIAARDS ALS WELKOM

Je kunt er niet omheen als je bij Stel Orthopedie in Tynaarlo binnenkomt: de luiyaards op de balie. Mirjam werkt hier en vertelt: "Ik heb twee zusjes met CF, waarvan mijn ene zusje op 45-jarige leeftijd is overleden, heel verdrietig. Mijn andere zusje verkocht al luiyaards en zo kreeg ik het idee om dat ook binnen ons bedrijf te doen. We verkopen ze, maar geven ze soms ook weg aan een kindje. Of als iemand een baby of kleinkind heeft gekregen. Mensen vinden het sowieso mooi dat we zo ook de NCFS steunen!" •

Ook luiyaards verkopen?  
Scan de QR-code voor  
meer informatie!

