

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 5 • NR. 3 VAN 3 • DECEMBER 2024

Geeske Huider

*“Ik wil mensen
van mijn leeftijd
laten zien dat ze
niet de enigen zijn”*



Interview Martine Maria

*“Ik zoek altijd de balans tussen
leefregels én leven”*

Interview Jakko van Ingen

*“De microbiologie is, gelukkig,
een stuk saai geworden”*

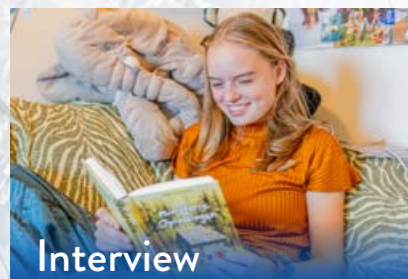
En verder:

Spreekuurtje met Dorien Holtslag

Gastblog van coach Yol Kuijer

Column van Bas van den Hoven

Puzzel & win!



Interview
Geeske Huider
"Ik wil mensen van mijn leeftijd laten zien dat ze niet de enigen zijn"

6



In actie voor CF
De Ironman voor Jordy en het Pieterpad voor Pieter

12

Colofon

ADEMPAUZE is het magazine (3x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Jaargang 5 | Nummer 3 | 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 de Veen	redacteur

Columnist

Bas van den Hoven

Gastschrijvers

Yol Kuijer
Fotografie
Anne Vroegop – Anne Vroegop Fotografie
Shaquille Maarschalkerweerd – Shaquille M Fotografie
Stefanie Vollerling – Nova Day 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 Dominique Zomer, manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg

Alle acties in één adem 14

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

Spreekuurtje: Dorien Holtslag 16

CF-verpleegkundige Maastricht UMC+
"We zijn echt nog niet klaar met ons werk!"

Hoogtepunten 2024 22

"Oh, wat een jaar!"

CF-onderzoek: de witte jas 24

Interview met Jakko van Ingen, arts-microbioloog in het Radboudumc in Nijmegen
"De microbiologie is, gelukkig, een stuk saai geworden"

CF-onderzoek: in uitvoering 26

De CHOICES-studie en meer voor mensen zonder modulator

Uitgelicht 29

Richard van der Mast over Stichting The Air Team

Hoe'st? Column Bas van den Hoven 31

Hoe CF ook positief kan zijn



Voorwoord

Kun je een bezige bij zijn, positief in het leven staan én CF hebben? Ja, dat kan! De 14-jarige Geeske bewijst het. In deze editie deelt ze haar verhaal om leeftijdsgenootjes te laten weten dat zij niet de enigen zijn met taaislijmziekte.

Daarnaast bieden mijn collega's van de afdeling 'Onderzoek en Kwaliteit van zorg' inzicht in lopende onderzoeken voor mensen met CF, die nog geen toegang hebben tot CFTR-modulatoren of last hebben van bijwerkingen. We interviewden arts-microbioloog Jakko van Ingen, die vertelt over bacteriën en de levenslessen die hij heeft geleerd in zijn werk. In ons 'Spreekuurtje' praat CF-verpleegkundige Dorien Holtslag openhartig over (de uitdagingen in) haar werk, CF in de puberteit en hoe ze de toekomst ziet voor mensen met CF. Het thema van deze editie gaat over de verschillende richtlijnen en regels, bijvoorbeeld op het gebied van hygiëne en hoe iedereen daar op zijn eigen manier mee omgaat. Ook Martine Maria, die zelf CF heeft, vertelt hierover in haar interview. Misschien biedt dit jou nieuwe inzichten.

In de afgelopen maanden hebben veel (sportieve) acties plaatsgevonden om geld in te zamelen. Zo ook door Mitchel: lees zijn indrukwekkende verhaal en zijn doel om de Ironman 70.3 te volbrengen. Tijdens onze online collecteweek in oktober zijn talloze collectebussen aangemaakt en er was volop aandacht op social media. Met het eind van 2024 in zicht, willen we graag onze mijlpalen vieren. Die hebben we niet alleen bereikt, maar samen met jou: mensen met CF, hun naasten, donateurs, actievoerders, zorgprofessionals en iedereen die betrokken is bij de NCFS. Dank jullie wel!

En dan nu de winnaars van onze vorige winactie: de families Van der Poel en Klaverkamp! Van harte gefeliciteerd en veel plezier met de luiards. Ook in deze editie kun je weer meedoen aan onze puzzel en kans maken op een NCFS-knuffel. Doe je ook mee?

Volgend jaar verschijnt ons magazine twee keer: in de zomer en de winter. Heb je ook een verhaal dat je wilt delen? Laat het me weten en wie weet sta jij in de volgende editie!

Namens het hele team van de NCFS wens ik jullie hele fijne feestdagen en een goed begin van 2025!

Sandra Meijer | hoofdredacteur Adempauze
Communicatie@ncfs.nl



Winterpuzzel

Doe mee en win de NCFS-luiaard!

17



Interview
Martine Maria
"Ik zoek altijd de balans tussen leefregels en leven"

18



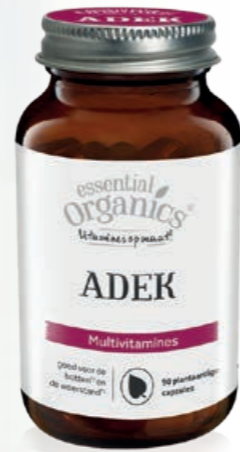
Gastblog

Yol Kuijer – Coach
Over levend verlies

23

essential
Organics®
Vitamines op maat!

Mijn start
van de dag

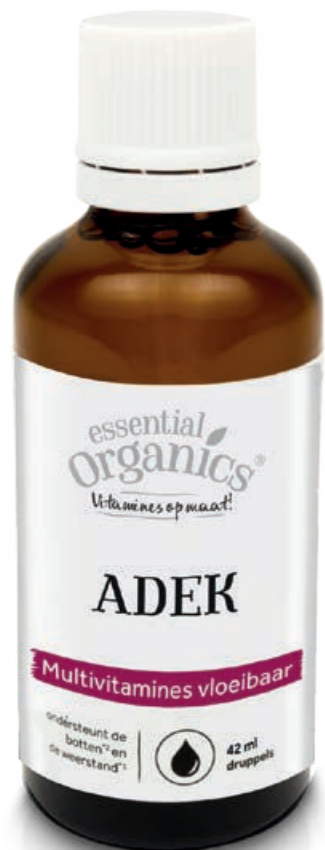


ADEK. Eén zorg minder.

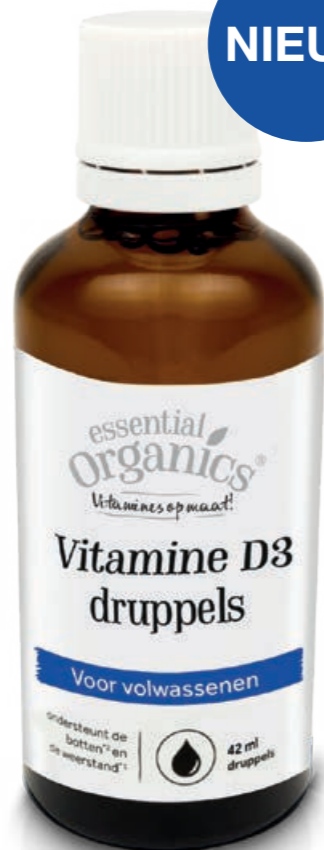
NIEUW

Ken je
het druppel
assortiment al?

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



ZI nummer: 16978803



ZI nummer: 17027675

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

Column Directiefje

In mijn werkkamer staat een kleine, ingelijste foto op de boekenplank. Het is de afbeelding van een lief meisje, Christina heette ze. Ze kijkt met een open blik in de lens en loopt de fotograaf tegemoet. Een heel gewoon meisje. Alhoewel: ze had CF. Dus dat is bijzonder. De foto is in het midden van de jaren '60 genomen en ik kreeg het, toen ik lang geleden bij haar ouders op bezoek was. Haar ouders zijn mede-oprichters van de NCFS, dat was in 1969. Zo lang bestaat de NCFS alweer. Opggericht door betrokken en gedreven ouders. Ze zochten herkenning en erkenning bij elkaar en bij dokters. Zoveel van wat we nu weten, was toen nog niet bekend. Maar de gedrevenheid en betrokkenheid van veel mensen: die bleef niet alleen, maar groeide!



Toen ik bij de NCFS kwam werken, met natuurlijk als intrinsieke motivatie mijn eigen kind met CF, trof ik een organisatie aan die voor een heel groot deel in de steigers was gezet en werd georganiseerd door ouders van kinderen met CF en door mensen met CF zelf. Ik noem hier bijvoorbeeld Arian Visser, die buitengewoon actief en bedreven was in het organiseren van symposia, bijeenkomsten en werkgroepen. Ook hielp hij de NCFS het internettijdperk in. Hij en al die andere mensen (het zijn er echt teveel om op te noemen) deden het er allemaal gewoon 'even' bij. Naast hun baan, ziekte of zorg voor een ziek kind of zieke partner.

Het is nogal een open deur, als ik zeg dat er zoveel is veranderd. Christina werd helemaal niet oud. Maar de levensverwachting steeg en stijgt nog steeds. Mensen met CF bloggen over hun leven, zoals onder andere Arian die vertelt over zijn kwalen en klachten die, zoals hij zelf schreef, "door de komende generaties mensen met CF alleen nog in een virtueel museum zijn te bewonderen." Steeds minder mensen hoeven een orgaantransplantatie te ondergaan; er is voor een grote groep mensen betere medicatie beschikbaar. Het gaat heel erg de goeie kant op, maar toch: er is nog zo vreselijk veel te doen!

De vragen en zorgen zijn in de loop van de tijd wel heel anders geworden: hoe helpen we de mensen die een orgaantransplantatie ondergingen, om zo oud mogelijk te worden en met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven? Wat kunnen we betekenen voor mensen die pas op latere leeftijd van de innovatieve medicatie gebruik gingen maken? Wat kunnen we betekenen in

onderzoek en behandeling voor de mensen met CF, voor wie er nog geen effectief medicijn is? We zetten vol in op genterapie, omdat CF de wereld uit moet. En daarmee hebben we haast!

Wat kun je zelf eigenlijk doen, om je kind en jezelf in een zo goed mogelijke conditie te houden? Ook daarover hebben we veel geleerd. Niet alleen over ons lichaam, maar zeker ook over ons hoofd, onze mentale gezondheid. Vroeger was het advies: 'probeer zoveel mogelijk calorierijk eten tot je te nemen.' Nu weten we dat dat vaak niet nodig is en al helemaal niet als die calorieën ongezond en vet zijn. Dat scheelt heel veel in de opvoeding van een kind dat CF heeft. Een regeltje minder om je aan te houden. Minder druk! Meer rust in je hoofd. 'Veel bewegen' is ook een heel belangrijk advies. Bewegen is goed, omdat het gezond voor je is, voor je lijf en voor je hoofd. Maar we weten nu ook: het moet leuk blijven. Naarmate we meer leerden over hygiëne, nam het aantal aanbevelingen drastisch toe. Tot het inzicht kwam, dat je ook met dit onderwerp misschien wel moet proberen een balans te vinden. Waardoor je wel redelijk gewoon je leven kunt leven. Dat je kind ook de mentale rust nodig heeft om zich te ontwikkelen. Dat het goed en fijn is, als niet alles om CF hoeft te draaien.

Christina kan ons niet meer uitleggen hoe het allemaal voor haar was; maar de mensen die volwassen zijn geworden met CF, daar kunnen we veel van leren. Bijvoorbeeld over de vraag: wat is belangrijker: de regeltjes of de lossere variant van het leven met CF? En dat laatste natuurlijk alleen als het kan! •

“BALANS IN EEN LIJSTJE”

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

A young woman with long blonde hair is playing a ukulele in a lush garden. She is wearing an orange corduroy jacket over a yellow top and blue jeans with a colorful pattern on the pocket. The garden is filled with green foliage, a wooden table with potted plants and pumpkins, and a string of white fabric hanging across the top. The scene is bright and sunny.

Interview
Geeske Huider

*“Ik wil mensen
van mijn leeftijd
laten zien
dat ze niet
de enigen zijn”*

Je ziet Geeske (14) niet vaak stilzitten. Ondanks cystic fibrosis (CF) is ze een bezige bij. Haar hobby's geven haar energie én vrolijken haar op als het even tegenzit. "Als het niet goed met mij gaat, focus ik op de dingen die juist wél leuk zijn."

Tekst Merav Pront

Fotografie Anne Vroegop Fotografie

Geeske blijft graag bezig. Niks doen, dat vindt ze maar saai. Haar hobby's zijn dan ook nauwelijks op twee handen te tellen. Ze speelt piano en ukelele, zit op theater en scouting (waar ze net het kunstenaarsinsigne heeft gehaald), tekent, haakt, brei en kleit én dan is ze ook nog eens toevallig net jarig geweest.

Veertien is ze geworden, vertelt ze, al heeft ze daar verder weinig van gemerkt. Tussen dertien en veertien zit eigenlijk bijna geen verschil, legt ze uit.

TUMTUMMETJE

"Toen ik elf werd, merkte ik dat wel heel erg", zegt Geeske vanachter haar laptop. "Toen voelde ik me opeens echt groot, want ik ging toen net naar de middelbare school. Meteen op de kennismakingsdag heb ik de klas een presentatie gegeven over CF. Ik wilde echt graag dat ze wisten wat het was. Dat ze niet gingen denken: o, wat heeft die nou? Ik zei: 'Hoi, ik ben Geeske en ik heb CF. Dat is een ziekte met je longen. Dan ben je sneller moe en uitgeput. Ik slik er medicijnen voor. Dus dat is vet leuk.'"

De ironische glimlach op Geeskes gezicht spreekt boekdelen. Humor en zelfspot, dat heeft ze dus ook.

Geeske was tweeënhalft toen bij haar CF werd vastgesteld. Als kind at ze weinig, omdat ze overal buikpijn van kreeg. Ook had ze soms longinfecties, waardoor ze veel moest hoesten. De antibiotica die ze daarvoor moest nemen zaten in spuitjes, weet ze nog. "Vroeger kon ik geen pillen slikken", zegt Geeske, "dus mijn medicijnen zaten in een vloeistof die ik in mijn mond moest spuiten. Daarna kreeg ik dan altijd een tumtummetje van mama, want het was heel vies. Maar toen op een gegeven moment Orkambi kwam, kon dat niet in een vloeistof. Ik moest toen naar een psycholoog, die mij allemaal bananenstukjes gaf die ik moest doorslikken zonder erop te kauwen. Dat hielp heel veel."

Sinds Geeske lumacaftor/ivacaftor (Orkambi) en later ivacaftor/tezacaftor/alexacaftor (Kaftrio) is gaan gebruiken, gaat het een stuk beter met haar. Longinfecties heeft ze bijna nooit meer en ook van haar buik heeft ze minder last. "De laatste jaren vergeet ik ongeveer standaard mijn enzymen te nemen op school", zegt Geeske lachend. "Dat komt omdat ik bijna nooit meer buikpijn heb. Elke dag fiets ik



11,5 kilometer naar school en dat gaat eigenlijk altijd goed. Ik heb een elektrische fiets en fiets vaak vooraan de groep met mijn jas open, om de wind tegen te houden voor anderen. Wat ik wel merk, is dat als mijn fiets dan een keertje stuk is, mensen vaak vergeten dat ik CF heb. Daar loop ik dan wel tegenaan."

STERKE PERSOONLIJKHEID

Als je met Geeske praat, vliegt de tijd. Ze zit boordevol verhalen, is supereerlijk en open en maakt je met gemak aan het lachen – zelfs als het over serieuze dingen gaat. Positiviteit is voor haar het allerbelangrijkste, zegt ze. Maar toch is het ook voor Geeske soms moeilijk om CF te hebben. Hoewel ze er misschien vrolijk uitziet, voelt ze zich niet altijd zo. Soms lijken mensen dat niet door te hebben, zegt ze. "Ik krijg best veel te horen dat ik een sterke persoonlijkheid heb. Dat vind ik altijd heel erg leuk om te horen, maar er zit natuurlijk best wel wat achter. In groep zes heb ik een heel

moeilijk jaar gehad. Ik heb me toen veel alleen gevoeld. Waar ik toen vooral tegenaan liep, is dat ik niemand kende met CF. Ik had nog nooit iemand ontmoet die het ook had. Ik zat toen heel vaak hier, op het aanrecht, zo van: 'Mama, waarom heb ik dit nou? Ik vind dit helemaal niet leuk.'"

Geeske kijkt verdrietig in de camera. Maar dan verandert haar blik van droevig naar vastberaden. "In dit tijdschrift stond nooit iemand van mijn leeftijd", zegt ze. "Daarom heb ik gezegd dat ik er wel in wilde staan. Hopelijk kan ik mensen van mijn leeftijd zo laten zien dat ze niet de enigen zijn."

NIET DE ENIGE

Nu Geeske wat ouder is, weet ze goed hoe ze zichzelf moet opvrolijken als ze het even moeilijk heeft. Door te tekenen, muziek te maken of toneel te spelen bijvoorbeeld. Laatst heeft ze met het JeugdLab, een naschools programma voor hoogbegaafde kinderen, Romeo and Juliet opgevoerd, vertelt ze. Geeske speelde de vader van Juliet, de absolute bad guy van het stuk. "Dat was echt geweldig", zegt ze vrolijk. "Dat vind ik dus zo superleuk aan de dingen die ik allemaal wel kan! Ik heb ook de poster ervoor ontworpen. Ik ga even kijken of ik het je kan laten zien."



Geeske richt de camera van haar laptop op een poster aan de muur. Het is zo mooi getekend dat het net een echte theaterposter lijkt. "Daarom zit ik op de vrije school", zegt Geeske. "Ik vind tekenen echt geweldig. Later wil ik wel kunstenaar worden."

Sinds kort heeft Geeske contact met een ander meisje dat ook CF heeft. Laatst hebben ze voor het eerst in het echt afgesproken. "Dat was zo bijzonder", zegt ze blij. "Dat ik zag dat ik niet de enige was. We hebben steeds twee of drie meter afstand gehouden. En wat ik heel leuk vond, is dat ik voor één keer niet mijn pilletjes hoefde mee te nemen, want die hadden zij gewoon al!"

Als Geeske één advies mag geven aan andere kinderen met CF, dan is het om ondanks alles positief te blijven. "Doe wat je wilt", zegt ze. "Waar je gelukkig van wordt en plezier en energie uit haalt. Focus op de dingen die juist wél leuk zijn. Ik doe dat ook." ●



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

Kijkje in de NCFS-keuken

“Cijfers in een database saai? Echt niet!”

De ambitie van de NCFS is duidelijk: taaislijmziekte genezen en de zorg voor mensen met CF verbeteren. Dit vereist veel onderzoek. We nemen een kijkje in de keuken bij Dominique Zomer, manager Onderzoek en Kwaliteit van Zorg, die samen met collega Renate Okhuijsen-Kos dagelijks aan deze missie werkt.

Tekst Sandra Meijer

Domenique werkt sinds 2018 bij de NCFS. Daarvoor deed ze laboratoriumonderzoek naar CF, waar ze op promoveerde. Ze bestudeerde stroompjes, zoals chloride, in de cellen van mensen. Hiervoor onderzocht ze ook minidarpjes en minilongen van mensen met CF. Dominique: “Minidarpjes en -longen zijn klompjes cellen van mensen die je in zo’n schaalpje in het lab in leven houdt. Hierdoor kun je diverse medicijnen testen zonder de persoon zelf te belasten.”

Domenique’s drive is het verbeteren van de zorg en kwaliteit van leven voor mensen met CF. Al van jongs af aan wilde ze bruggen bouwen tussen de wetenschap en de ‘gewone’ burger. Bij de NCFS kan ze dat doen door als deskundig gesprekspartner op te trekken met zorgverleners, de overheid en CF-centra. De stem van de ‘patiënt’ is net zo belangrijk als die van de arts en wetenschapper. En als NCFS treden we op als verbinder tussen al die partijen.

De helft van haar tijd werkt Dominique aan de Nederlandse CF Registratie. Dat lijkt misschien saai, maar er gaat een hele wereld schuil achter de cijfers. “We meten gegevens van alle mensen met CF in Nederland, vergelijken ziekenhuizen en werken samen met tientallen andere landen. Dit verbetert de zorg en helpt bij het opstellen van bijvoorbeeld Europese richtlijnen. De registratie is ook belangrijk voor gesprekken met de overheid. We laten bijvoorbeeld zien hoe goed modulatoren werken, omdat we willen dat deze medicijnen voor meer mensen beschikbaar komen en ook worden vergoed.”



Domenique is zowel nationaal als internationaal actief. De NCFS financiert en coördineert al jaren CF-onderzoek in Nederland. Vergelijkbare organisaties doen dit in andere landen. Die ontmoeten elkaar enkele keren per jaar. Zo organiseren ze jaarlijks de European Young Investigators Meeting in Parijs en bespreken ze onderzoeksprioriteiten en medicijntekorten. “Renate en ik brengen bijvoorbeeld de Nederlandse situatie en het onderzoeksprogramma HIT CF 3.0 in. Samen delen we veel en staan we echt sterker.” Daarnaast is Dominique ook lid van de Executive Committee van de Europese CF Registratie.

De grootste verandering die Dominique zag, is de impact van Kaftrio (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor). “Het eerste HIT CF programma begon tien jaar geleden en had als doel om met betere laboratorium modellen de effectiviteit van medicijnen te testen. Nu is het doel om modulatoren op maat te vinden voor iedereen.” Ze vindt het belangrijk dat, naast longklachten, nu ook aandacht is voor ouderdomsproblemen, omdat mensen met CF steeds ouder worden. “Er gebeurt veel in de CF-wereld en het is geweldig om dat mee te maken.”

Eén van Dominique’s doelen is de positie van de NCFS verder versterken bij zorgverzekeraars, overheid en zorgprofessionals. En daarbij blijven voldoen aan de wensen en behoeften van mensen met CF. “We werken met CF-centra aan toekomstbestendige zorg. Weet dat wij ons dagelijks inzetten voor de best mogelijke zorg. Als dat niet zo is, mag je daar om vragen. Jouw input helpt niet alleen jezelf, maar ook anderen.” ●

Belangrijke
nieuwtjes
uit de
NCFS-keuken

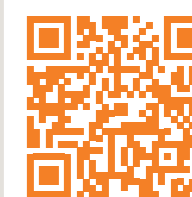
Nieuwe blogger
Fulco



Webinars in
2024



Schaats mee met
Skate4AIR in 2025



In actie voor cf

Veel mensen zetten zich op verschillende manieren in om geld in te zamelen voor mensen met CF, geweldig! Op deze pagina's laten we een paar mensen aan het woord die zich hebben ingezet de afgelopen periode. Deze editie: Pieterpad voor Pieter en de Ironman voor Jordy, bijzondere verhalen.

Tekst Trudy van de Veen

Het Pieterpad voor Pieter

Veel wandelen deden ze altijd al, Kees en Sonja. Maar toen bij kleinzoon Pieter CF werd ontdekt, wilden ze in actie komen om geld in te zamelen. Sonja vertelt: "Bij Pieter was lang onduidelijk wat er met hem aan de hand was. Hij was ziek, had buikpijn maar er kwam lang niets uit verschillende onderzoeken. Dat was echt heel naar. Hij is nu zeven jaar en pas op zijn vijfde jaar bleek dat hij CF heeft." Dat was natuurlijk enorm schrikken en moeilijk voor de familie. Gelukkig kon toen de behandeling starten en die sloeg goed aan. Sonja: "Zo fijn om te zien dat het veel beter met hem gaat. Op school gaat het goed en hij eet steeds meer."

Hij geniet weer, is gek op spelletjes spelen en Hot Wheels. Als gezin kunnen ze weer meer dingen doen en dat is heel fijn." Om in actie te komen bedachten Kees en Sonja om, heel toepasselijk, het Pieterpad te gaan lopen onder de noemer 'Geef Pieter meer lucht'. Sonja vervolgt: "Wij houden van wandelen dus we vonden dit een mooie combinatie. We zijn begonnen in november 2022 en we eindigden op 5 juli dit jaar op de St. Pietersberg in Maastricht. Ruim 500 kilometer, een prachtige tocht en elke etappe hebben we samen gelopen. Bij de finish stond de familie met Pieter ons op te wachten!" ●



Online collecte 2024

In oktober hebben onze online collectanten weer volop gecollecteerd in hun netwerk. Dit jaar lag de focus van de online collecteweek op het toekomstbeeld voor mensen met CF. De opbrengst gaat naar het onderzoeksprogramma HIT CF 3.0. Het doel is om zonder veel problemen oud te worden met CF, door therapie op maat voor iedereen. De opbrengst was maar liefst € 13.976,00! ●

Ironman 70.3 voor Jordy

"Vorig jaar op 20 oktober heb ik als gevolg van CF afscheid moeten nemen van mijn broer Jordy. Hij heeft helaas maar 30 jaar oud mogen worden." Zo begon de tekst die Mitchel schreef op zijn actiepagina van de NCFS, zijn doel was om de Ironman 70.3 te volbrengen.



En dat is een enorme uitdaging: deze halve triatlon betekent 1,9 km zwemmen, 90 km fietsen en 21,1 km hardlopen. Mitchel besloot dit samen met Geert - een vriend - te doen, de halve triatlon was op 23 juni, ook de verjaardag van Jordy.

Mitchel vertelt: "Toen Jordy zes weken oud was, werd ontdekt dat hij CF had, maar met medicatie en inhaleren ging het eigenlijk best goed. Hij was heel actief, veel aan het spelen en druk op school. We groeiden op en Jordy was een baldadige en ondernemende jongen. Ook op vakantie met onze ouders naar Spanje en Frankrijk was hij degene die de meeste contacten maakte. Eigenlijk was ik meer verlegen en trok ik me aan hem op. We hadden plezier, dat zijn mooie herinneringen." Als Jordy een puber is, wordt hij wat tegendraads, hij was ook gesloten over zijn levensverwachting en had het er weinig over. Hij wilde bewijzen dat hij ook een gewoon leven kon hebben. Mitchel: "Hij hield zich groot en leefde door, het leek wel of hij alles eruit wilde halen wat erin zat."

Jordy blijft bij zijn ouders wonen en het gaat wel goed, al is hij de laatste jaren wat meer op zichzelf. Hij wordt weer wat opener als Mitchel een zoontje krijgt. Mitchel vervolgt: "Dat was echt mooi om te zien. Hij was zo trots op zijn neefje. Als mijn ouders oppasten op mijn zoontje, zorgde hij dat hij ook thuis was. Hij deed van alles met hem en samen hadden ze het grootste plezier."

Jordy had wel medicatie, maar dan komt toch de periode dat hij achteruitgaat. Hij hoest veel en is griepig. Zijn weerstand is laag en dan, toch nog onverwachts, komt hij 's nachts te overlijden. Mitchel: "Toen ik gebeld was en ik de straat in kwam was alle hulpverlening al aanwezig. Hij was toch zwakker dan wij dachten. En ook nog, hij is overleden op de dag dat mijn zoontje twee jaar werd."

In de tijd daarna krijgt Mitchel het gevoel dat hij iets wil doen om Jordy's leven te eren en zijn verdriet te verwerken. En om geld in te zamelen voor mensen met CF, zodat andere families niet in dezelfde situatie hoeven te komen als zij.

Het wordt de Ironman 70.3 en het zware trainen begint. Hij vertelt verder: "Het was drie weken voor de Ironman en het ging niet goed me. Alles kwam eruit en ik kreeg paniekaanvallen. Ik ben gaan praten met een psycholoog en dat hielp wel wat. Ik wilde er ook zijn voor mijn ouders en ik leerde dat we echt tijd moeten nemen voor het hele proces." De dag van de Ironman breekt aan en samen met zijn vriend Geert halen ze de finish. "Dat het de verjaardag van Jordy was, maakte het extra emotioneel, ook voor mijn ouders. Zij vonden het heel mooi dat ik dit deed. Zelf had ik ook echt een euforisch gevoel. Ik had het gehaald, voor Jordy." ●

Alle acties in één adem

Het jaar is bijna om en we zijn ontzettend blij en dankbaar dat er ook in 2024 zoveel mooie en bijzondere acties zijn georganiseerd voor mensen met CF. Een groot dank je wel aan iedereen die zich op welke manier dan ook heeft ingezet. We hopen weer op veel mooie acties in het nieuwe jaar!



Mont Ventoux 2024
Tim van der Heijden **4.485,00**



Wandelen en zwemmen voor Fleur en Meike
Ferry, Roy en Monique **5.603,00**



Verjaardagsactie opa en oma van Veerle
Amy en Heribert van Westervelt Sandberg **2.070,00**



BlockBBQ tegen taaislijmziekte
Sabrina Vink **2.799,50**



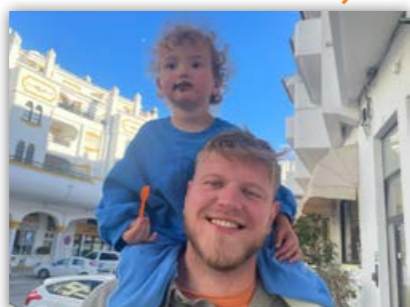
40-jarig huwelijksjubileum
Hans en Delien Havinga **2.800,00**



Luisaardverkoopdag bij PLUS Sprang-Capelle
Ger Jenneskens en Gerrie Baarslag **1.547,14**



Donaties bij pensionering
Gerrie de Braal **350,00**



Met elke stap meer lucht: 22 km hardlopen
Stijn Groot Boerle **2.624,00**



Nijmeegse Vierdaagse
Jan Klokman **430,00**



Kerstmarkt 2023 in Veere, Folkert van Westervelt Sandberg en Anne Marije Frank **1.300,00**



Halve marathon van Eindhoven
Bart Leduc **2.015,00**



Zilveren bruiloft
Peter en Marlies **230,00**

Diverse acties

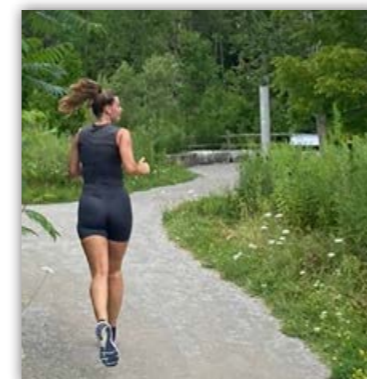
- Iron Man 70.3 Mitchel van Hoof en Geert van Gulik 5.218,00
- Geef Pieter meer lucht: het Pieterpad wandelen Kees en Sonja Wagtmans 2.350,00
- Verkoop postzegels De heer J.J.C. van Riel 100,00
- Verkoop postzegels Herpen A. Reijers 150,00
- Collectebus bij Slagerij Pessers, Helftheuvel, Den Bosch Ger Jenneskens 158,44
- Collectebus bij Slagerij Pessers, Aabe, Tilburg Ger Jenneskens 101,81
- Collectebus bij Slagerij Pessers, Wagnerplein, Tilburg Ger Jenneskens 75,95
- Collectebus bij Slagerij Pessers, Goirle Ger Jenneskens 80,00
- Opbrengst rommelmarkt Uden Marcel en Corine Broks 200,00
- 50-jarig huwelijksjubileum Heer en mevrouw Bras 250,00
- Donatie wegens royalties Chantal Joubert-Bevers 749,21
- Verkoop postzegels Rikus en Tryntsje Veenstra 957,50
- Verkoop postzegels Postzegelvereniging Volkel-Uden 267,50
- Collecte Goede Doelen Week Boekel-Venhorst Maria Gijsbers 1.428,73
- Feestje en viering Jelle 1.055,47
- Verkoop zegels Heer en mevrouw Van de Westelaken 90,00
- Verkoop honing Heer en mevrouw Van Kruijning 673,00
- 50-jarig huwelijksfeest Heer en mevrouw Van Kruijning 300,00
- Statiegeldactie AH XL Den Haag Folkert van Westervelt Sandberg 410,06
- Opbrengst verkoop Open Tuinen Dagen Overasselt Reina Hendriks Horssen 50,00
- Opbrengst giften Open Tuinen Dagen Overasselt Henk en Corrie van den Heuvel 100,00
- Gift verjaardag Jan Rademaker 25,00
- Statiegeldactie Jumbo Soest Zuid Anne Marije Frank 207,45
- Verkoop postzegels De heer J.J.C. van Riel 450,00
- Collectebus bij Smit Vis, Wagnerplein, Tilburg Ger Jenneskens 62,90
- Statiegeldactie AH Ommen Heer en mevrouw Wiersma 408,00
- Vierdaagse Nijmegen Jose Baggerman 290,00
- Vierdaagse Sponsorloop Deelnemers voor de NCFS 2.603,48
- Event Koningsdag Ronde Tafel 170 Oegstgeest 9.500,00
- Collecte Goede Doelen Week Veghel Peggy van der Velden 2.878,99
- Collectebus bij Visspecialist van Wijk, Tilburg Ger Jenneskens 158,80
- Statiegeldactie Coop Supermarkten BV 100,20
- Opbrengst boek 'Handen vast' Anneke Noordzij-Boender 50,00

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

- Uitvaart Tjeu Maassen Familie Maassen 600,00
- Uitvaart Coby Smans Familie Smans 781,00



Dam tot Damloop
Deelnemers Run4AIR **10.271,00**



Halve Marathon Amsterdam
Mieke Groot **5.307,00**



Hole in one voor de NCFS
Tom Devine **7.588,00**

Statiegeldacties

Ger Jenneskens

AH, Keiweg, Oosterhout	119,80
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	239,10
AH, Koningsoord, Berkel Enschoot	86,70
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	175,95
Jumbo, Rat Verlegghstraat, Breda	184,95
AH, Zuiderhout, Oosterhout	138,15
AH, Umberstraat, Tilburg	156,80
AH, Helftheuvel, Den Bosch	281,90
AH XL, Jan Heijnstraat, Tilburg	553,20
AH, Dalempromenade, Tilburg	301,60
Jumbo, Stappegoorweg, Tilburg	26,35
AH, Tolbergcentrum, Roosendaal	114,75
Jumbo, Kreitenmolenstraat, Udenhout	130,00
PLUS, Geertruidenberg	88,00
Jumbo, Moervijk, Breda	26,20
PLUS, Vlijmen	146,25
AH, Buurmalsenplein, Tilburg	72,45
AH, Nieuwstraat, Made	275,00
Boerenschuur, Riel	70,25
Jumbo, De Loop, Oirschot	350,00
AH, dr. Hillenlaan, Vught	294,70
AH, Moervijk, Breda	246,80
Jumbo, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	205,20
Jumbo, Aalbersestraat, Drunen	118,10
AH, Rapportstraat, Veldhoven	152,25
AH, Vughtstraat, Den Bosch	140,85
AH, Beeksestraat, Prinsenbeek	140,70
AH, Looiershof, Dongen	180,15
AH, De Hovel, Goirle	329,65
AH 't Look, De Schaatsenmaker, Veldhoven	603,60
AH, Gruttostraat, Den Bosch	172,30
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	297,95
AH, Piusplein, Tilburg	176,05
AH, Wagnerplein, Tilburg	133,50
Jumbo, De Hovel, Goirle	89,60
Jumbo, Driehoeven, Haaren	53,75
PLUS, Schonckplein, Geertruidenberg	97,30
AH, Zuiderhout, Oosterhout	123,95
Jumbo, Hilverstraat, Hilvarenbeek	134,45
AH, Molenstraat, Zevenbergen	184,80
PLUS, Raadhuisstraat, Gilze	147,40
AH, De Bus, Waalre	104,25
AH, Cassandraplein, Eindhoven	59,75
AH, Sniederslaan, Bladel	137,45
AH, Pastoor Doensstraat, Bavel	49,50
AH, De Els, Waalwijk	46,75
Jumbo, De Loop, Oirschot	239,35
Totaal	8.197,50



AH 't Look Veldhoven



IN GESPREK MET

Dorien Holtslag (58 jaar) – CF-verpleegkundige bij Maastricht UMC+

OVER

We zijn echt nog niet klaar met ons werk!

Dorien werkt al 40 jaar in de verpleging, waarvan 20 jaar CF-zorg. Ze is gespecialiseerd CF-verpleegkundige voor kinderen en volwassenen. Het voordeel daarvan is, dat ze bij de mensen met CF de overgang van kind naar volwassene meemaakt en ook soms naar het ouderschap. Ze vindt het geweldig om die verschillende fases mee te maken. Dorien woont in België met haar vriend en heeft een dochter van 19 jaar.



Tekst **Sandra Meijer**

HOE BEN JE IN DE WERELD VAN CF TERECHT GEKOMEN?

“Door de liefde kwam ik in Limburg terecht. In Maastricht was een vacature ‘pilot CF-verpleegkundige’, dat leek me heel interessant. Ook omdat het de eerste keer was dat een CF-verpleegkundige werd toegevoegd aan een CF-team. Na 20 jaar ‘aan het bed’, vind ik het geweldig om persoonlijk en langdurig contact te hebben met mensen met CF en hun naasten.”

WAT MAAKT DAT JE – OOK NA JAREN – CF NOG STEEDS ZO’N INTERESSANT VAKGEBIED VINDT?

“Door alle ontwikkelingen. Twintig jaar geleden gaf je een verdrietige boodschap mee. Maar nu zijn de therapieën en de medicatie verbeterd. De vooruitzichten worden steeds beter. Het eerste gesprek met ouders en een baby’tje blijft naar, maar je kunt nu wel hoopvolle dingen vertellen. Dat maakt het minder beladen. Oudere patiënten zijn met de nieuwe medicatie met sprongen vooruitgegaan en voelen zich veel beter. Er is wel een ‘maar’: we zien bij sommige volwassen patiënten dat ze het mentaal wat minder goed doen. Wellicht door een stofje in het medicijn, maar misschien ook door een veranderd toekomstperspectief. Sommige mensen met CF geven aan: “Had ik nu maar een serieuze opleiding gedaan, een beroep gekozen of een partner gezocht.” Dat is soms heel confronterend.”

WELKE UITDAGINGEN HEB JE IN JE DAGELIJKS WERK?

“Elk telefoontje of mailtje is een verrassing. Er komt van alles langs: een school heeft vragen over een kind met CF in de klas of iemand met CF heeft klachten. Doordat ik verpleegkundige ben voor kinderen en volwassenen komt het hele scala van alle leeftijden voorbij, dus ook de problematiek en de verschillende persoonlijkheden. Daardoor is het heel afwisselend en divers.”

HEB JE EEN ANEKDOTE VANUIT JE WERK ALS CF-VERPLEEGKUNDIGE?

“In 2019 werd mijn nichtje met CF geboren. Dat was schrikken. Na de eerste fase van “wat moet ik nu, ik weet te veel, kan ik wel normaal met haar omgaan”, bleek het juist heel waardevol. Ik heb veel vragen beantwoord en was het gezin tot steun. Daarnaast weet ik nu veel beter dat, voor ouders, CF nooit ophoudt. Dat besef heeft me verrijkt.”

OP HET ECFS (EUROPEAN CYSTIC FIBROSIS SOCIETY) CONGRES SPRAK JE OVER PUBERTEIT EN CF. KUN JE HIER IETS OVER VERTELLEN?

“De meeste kinderen met CF komen wat later in de puberteit dan leeftijdsgenoten. Dit kan te maken hebben met infecties en een wat lager gewicht. Als de conditie beter is, wordt dit verschil minder. Als een kind wat vaker naar het ziekenhuis moet, kan het niet naar school en mist het soms feestjes. Daardoor is de psychosociale ontwikkeling wat meer verlaat. Het verschil wordt nu wel steeds minder. Kinderen merken het in de brugklas, de hormonen gieren door de klas en bij jou komt dat iets later. Kinderen twijfelen soms aan zichzelf, maar weet dat je niet afwijkend bent. Het komt echt wel én het komt ook goed.”

WAT ZIJN JE AMBITIES EN HOE ZIE JE DE TOEKOMST VOOR MENSEN MET CF?

“Ik hoop dat CF straks een aandoening is die niet meer zo bepalend is in het leven. Het blijft een rugzakje, maar hopelijk wat makkelijker te dragen. En dat de lijn zich voortzet naar nog betere medicijnen, voor iedereen. Tot die tijd zijn we echt nog niet klaar met ons werk.” •

Puzzel & win!

Het duurt nog even... maar over een paar weken start het winterseizoen in Nederland! Kom met deze puzzel vast goed in de stemming. En wil je een beetje extra warmte deze winter? Stuur de oplossing van de puzzel voor 25 januari 2025 naar communicatie@ncfs.nl en wie weet houdt Bobbie of Charlie je straks nog nét wat warmer. Eind januari maken we de winnaars bekend!

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

- CHOCOLADEMELK
- ERWTENSOEP
- GLÜHWEIN
- HANDSCHOENEN
- IGLO
- KOUD
- KRUIK
- LANGLAUFEN
- MUTS
- OORWARMERS
- SCHAATSEN
- SJAAL
- SLEE
- SNEEUW
- SNEEUWBAL
- SNEEUWPOP
- SNEEUWSCHOENEN
- SNEEUWSCHUIVER
- SNEEUWVLOK
- SNOWBOOTS
- TRUI
- VORST
- WANTEN
- WINTER
- WINTERJAS
- WINTERPRET
- WINTERSLAAP
- WIT
- IJS
- IJSBAAN

Oplossing

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

Interview Martine Maria

Stilzitten staat niet in haar woordenboek. Martine Maria (35) heeft een onderzoeksmaster in sociale en organisatiepsychologie, werkt als data engineer en staat regelmatig op het bootcampveld. In de avond zie je haar met een microfoon of verfröller in haar handen; het is maar net op welke avond je haar treft. Eigenlijk houdt niets haar in het leven tegen: “Taaislijmziekte zelf is nu niet de uitdaging, alles eromheen soms wel.”

“Ik zoek
altijd
de balans
tussen
leefregels
én leven”

Martine was vier jaar toen de diagnose cystic fibrosis (CF) werd gesteld: “Als kind had ik nauwelijks longklachten. Wel had ik problemen met mijn maag en darmen. Daarom werd eerst gedacht aan een voedselallergie en kwam de diagnose pas later. Toen de artsen eindelijk wisten wat er was, kwam dit voor mijn ouders als opluchting en als schok – want ze hadden immers al twee gezonde kinderen: mijn broer en zus. Later kwam daar nog mijn jongere broer bij.

Tekst Floor de Wilde
Fotografie Stefanie Vollerling

Als kind hebben mijn ouders mij nooit beperkt en lieten ze mij heel vrij. Spelen bij vriendjes, gewoon eten en we gingen elk jaar met het gezin kamperen. Ze vonden dat ik moest opgroeien als ieder ander kind. Doordat ik weinig longklachten had, hoefde ik nog niet te vernevelen en was ik zelden ziek. Ik moest bij iedere maaltijd een paar pillen slikken en met regelmaat naar het ziekenhuis.” Als jong kind merkte Martine weinig van haar CF. Dit veranderde in haar pubertijd: “Ik weet nog goed hoe ik als tiener voor de eerste keer alleen met het openbaar vervoer naar het ziekenhuis ging. Ik vond dat toen echt spannend. Ook kreeg ik in die tijd meer klachten. Zo ging mijn lever minder goed functioneren, moest ik voor de eerste keer vernevelen, werd ik voor de eerste keer opgenomen, kreeg ik meer longbloedingen en kreeg ik als twintiger CF-gerelateerde diabetes (CFRD). Eerder deed ik – ook met mijn CF – altijd alles, maar toen moest ik voor het eerst in mijn leven op mijn gezondheid letten.”

LEVERTRANSPLANTATIE VERANDERT LEVEN

“Een paar jaar later ging ik studeren in Leiden, werken en had ik een sociaal leven. Op mijn 28ste kon ik starten met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi). In de media werd de positieve kant erg benadrukt, maar ik vond de onzekerheid ook best beangstigend. Dit medicijn had voor een opleving moeten zorgen, maar niets is minder waar. Mijn lever was erg beschadigd en ging zover

achteruit dat ik moest stoppen met Orkambi. Daarbovenop kreeg ik een heftige griep die mijn conditie verslechterde. Mijn lichaam trok het niet en vlak voor mijn dertigste verjaardag kwam ik in aanmerking voor een levertransplantatie. Dit heeft mijn leven gered. De ingreep en het herstel waren pittig, ook omdat het midden in de coronatijd viel. Toch heb ik mijn conditie opgebouwd met online sportlessen – samen met anderen met CF. Na de coronatijd mocht ik starten met ivacaftor/tezacaftor/elixacaftor (Kaftrio).” De longfunctie van Martine is terug naar 100. Maar nog veel belangrijker: ze voelt zich weer net zo goed als in haar kindertijd.



GELUKKIG VAN 10.000 KLEINE DINGEN

Inmiddels staat ze weer volop in het leven, dat blijkt wel uit alles wat ze doet: “Ik werk vier dagen als data engineer bij een zorgverzekeraar. Hier heb ik het enorm naar mijn zin. Hiervoor werkte ik binnen de wetenschap, maar daar heb ik te weinig geduld voor. Nu zet ik alle data uit systemen klaar voor de onderzoekers en werk ik aan heldere opdrachten. Dit geeft mij veel meer werkplezier.”

En ook buiten haar werk om zit Martine niet stil: “Ik heb hele gezellige collega’s, met een aantal hebben we een muziekbond waarin ik zing. Voor mijn conditie doe ik aan bootcamp: heerlijk sporten in de buitenlucht. En ik woon samen met mijn vriend Hans (41) in Leiderdorp, in een huis waar altijd wat te doen is. Daarnaast breng ik graag tijd door met familie en vrienden, lees ik een boek of kijk ik een serie of film. Ik heb niet één ding wat mij heel gelukkig maakt, het is de combinatie van tienduizend kleine dingen bij elkaar.”

RICHTLIJNEN VAN ZIEKENHUIZEN

Voor Martine was CF in het verleden zeker een uitdaging, vooral gedurende de levertransplantatie. Nu het fysiek goed gaat, is CF eigenlijk niet meer de grootste uitdaging. Maar alle randzaken eromheen? Die kunnen haar gestolen worden: “Mijn moeder vond het belangrijk dat ik een sterk immuunsysteem opbouwde. Qua hygiëne was ze altijd heel soepel en voelde ik mezelf enorm vrij. In het ziekenhuis was dat wel anders:

bij de één mocht ik tijdens een opname mijn kamer niet af, terwijl ik bij de ander gewoon met mijn bezoek beneden koffie kon drinken. Ik had dan wel volgens de afspraak een oranje keycord om. Dan herkenden we elkaar als iemand met CF en konden we kruisbesmetting voorkomen. Tegenwoordig vind ik het nog steeds lastig dat het ene ziekenhuis de richtlijnen anders interpreteert dan het andere, voor mij helpt het als alle richtlijnen landelijk worden rechtgetrokken.

Ik loop – door mijn transplantatie en diabetes – in drie zorginstellingen, ook heb ik diverse leveranciers voor medicijnen en hulpmiddelen. Updates sturen over beleid- of medicatiewijzigingen, bestellingen plaatsen, recepten opvragen, leverdatums afspreken, afspraken plannen: niemand die je hierin ontlast, helpt herinneren, met je meedenkt of dit voor je wegneemt. Dat vind ik soms echt een administratieve rompslomp.”

13+ JAAR LID VAN DE REFERENTENGROEP

Dat ze goed weet waar dingen beter kunnen in de zorg, dat is duidelijk. Mede daarom is ze dertien jaar geleden lid geworden van de referentengroep van de NCFS. “Als student had ik niet de middelen om maandelijks een bedrag te doneren aan de NCFS, maar tijd had ik wel. En ik wilde graag iets doen. Toen ik de referentengroep voorbij zag komen, was het een logische keuze om – met de tijd en kennis die ik had – lid te worden. Als onderzoeker weet ik dat je de behoefte van een patiënt niet altijd in het vizier hebt. Daarom vind ik het heel mooi dat de referentengroep juist de belangen van mensen met CF en hun naasten centraal zet. Het is een mooie manier om op de hoogte te blijven van alle lopende onderzoeken en je mening te geven.”

ALTIJD RESPECTVOL, SNUFJE BALDADIG

Martine sluit af: “Ik zoek altijd de balans tussen leefregels én leven. Ik heb een lever gekregen en daar ga ik respectvol mee om. Ik houd me aan de leefregels die erbij horen na een orgaantransplantatie, maar je moet eveneens genieten: zo eet ik bij hoge uitzondering een keertje sushi. De toekomst zie ik hoopvol in. Ik ben in verwachting en ik hoop dat ik ons kind volwassen zie worden. Verder weet je nooit wat je te wachten staat: bijwerkingen van medicijnen, een lever die toch wordt afgestoten, een ongeluk. Je weet het niet. Het schiet soms door mijn hoofd, maar ik handel én leef er niet naar.” ●



Oh, wat een jaar!

De laatste maand van 2024 is alweer aangebroken. Tijd om de koppen bij elkaar te steken en onze mijlpalen op een rij te zetten. En het mooiste? Dat we dit niet alleen bereiken, maar samen met jou: mensen met CF en hun naasten, donateurs, actievoerders, zorgprofessionals en alle andere betrokkenen van de NCFS!

Haastepunt

Dit jaar maakten we bekend dat we in 2023 iets meer dan een miljoen euro investeerden in onderzoek naar genezing van CF, voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Haastepunt

In 2024 kon je bij vijf webinars van de NCFS aanwezig zijn: van financiële regelingen en transplantaties tot medicijnontwikkelingen en leven met CF. Met regelmaat hadden we 100+ bezoekers!

Haastepunt

De hiepruk bestaat dit jaar alweer 50 jaar! Met deze methode worden pasgeboren baby's onderzocht op enkele zeldzame ziektes: dankzij de NCFS is taaislijmziekte er hier één van.

Haastepunt

Het delen van kennis blijft enorm belangrijk. We kijken terug op een succesvol Nederlands CF Symposium, dat we organiseerden voor zorgverleners en een geslaagd bezoek aan het Europese CF Congres.

Haastepunt

In totaal zijn 250+ acties door actievoerders georganiseerd. En ook dit jaar kenden de creativiteit hiervan geen grenzen: CF-sokken verkopen, sportieve acties opzetten, postzegels of statiegeld inzamelen.

Haastepunt

We verwelcomden dit jaar niet één, maar twee nieuwe bloggers: Arian en Fulco. Samen met Daphne, Jill en Laura schreven ze inspirerende, emotionele en leerzame blogs: heel erg bedankt!

Haastepunt

Binnen CF gaan veranderingen razendsnel. Niet gek dat onze reguliere nieuwsbrief gemiddeld 3.300 lezers heeft en onze wetenschappelijke nieuwsbrief ruim 150 CF-zorgprofessionals als lezers!

Haastepunt

Onze collega Renate Okhuijsen-Kos is dit jaar vice-president geworden bij CF Europe. Hier worden de belangen van mensen met CF vanuit 38 Europese landen behartigd!

Haastepunt

Bobbie en Charlie – onze énige echte trouwe luiaardmascotte – zijn weer talloze keren geadopteerd: ruim 4.500! Wil je nou je eigen luiaard? Doe dan mee met de winactie op pagina 17.

Haastepunt

Dit jaar brachten we voor de zeventiende keer het CF Registratie Rapport uit! Op basis van deze data blijven we de kwaliteit van CF-zorg monitoren en verbeteren.

Haastepunt

De online collecteweken haalden dit jaar een bedrag van € 13.976,00 op. Bedankt aan alle online collectanten en donateurs! ●



Gastblog

Yol Kuijer

COACHING BIJ CF - LEVEND VERLIES

In het Wilhelmina Kinderziekenhuis behandelde ik als kinderfysiotherapeut kinderen met CF. Toen ik zelf moeder werd en ervaarde wat een ziekte bij ons kind, met ons als partners deed, besloot ik me te specialiseren tot ouderschapcoach. Zo startte ik in 2011 het project 'coaching na de diagnose' bij de NCFS.

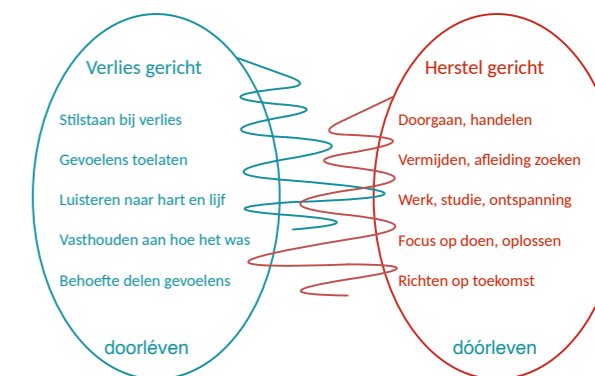
Een chronische ziekte betekent verlies van gezondheid en daarmee verlies van allerlei verwachtingen die ouders met betrekking tot hun kind hebben. Dit verlies, ook wel 'levend verlies' genoemd, gaat niet over. Het vraagt om bijstelling in elke nieuwe levensfase.

Een ouder vertelde me: "Mijn partner gaat er zo anders mee om, we begrijpen elkaar niet meer, we drijven als eilandjes uit elkaar." De metafoer raakte me want dit is precies wat ouders vaak tegenkomen rond hun verdriet over CF bij hun kind. Het duale procesmodel¹ geeft die twee eilandjes naam en inzicht in hoe je als partners verschillend om kunt gaan met verlies van gezondheid bij je kind en hoe je elkaar daarin kwijt kunt raken. Maar ook hoe je weer naar elkaar toe kunt bewegen. Een moeder zei: "Ik heb het eerste jaar ervaren als een eenzaam proces. Mijn partner zei dat hij spijt heeft dat hij niet gezien heeft wat ik zag, hij dacht: 'het komt wel goed', en dat hoopte ik ook, maar ik voelde me er zo eenzaam onder. Fijn om van jou te horen dat het normaal is dat je dit als partners zo anders kunt ervaren."

Verlies van gezondheid is een vorm van rouw. Iedere ouder en elk kind gaat hier anders mee om. Rouw is een normale en gezonde manier van antwoord geven op verlies.

Lange tijd werd gezegd dat we verschillende fasen doorlopen en dat de rouw dan overgaat. Stroebe en Schut (2002)² toonden met het duale procesmodel aan dat dit een eenzijdige kijk is die bovendien niet altijd klopt. Bij gezonde rouw om verlies is er een 'slingerbeweging' tussen de verlies- en de herstellkant. Hoe je jezelf daartussen beweegt is persoonlijk, de één is meer verliesgericht en maakt af en toe een uitstapje naar de andere kant, de ander handelt vooral herstelgericht. De ene partner doorlééft de situatie en de andere heeft de focus op dóór-leven.

Duale Procesmodel



Als je slechts op één kant gefocust blijft, dan blijf je ronddobberen. Het is als een roeiboot waarbij je maar één riem gebruikt: je blijft maar rondjes draaien. Je hebt de andere riem nodig om ergens te komen, om weer richting te geven aan je leven. Soms is het nodig om slechts één riem te gebruiken, als je van richting wilt veranderen en moet bijsturen.

Kinderen maken deze slingerbeweging van nature, het ene moment zijn ze verdrietig, vijf minuten later zijn ze weer gewoon aan het spelen. Ze laten in hun gedrag soms pas jaren later zien dat ze op de een of andere manier vastlopen. Ik vind het bijzonder om ouders, jongeren en kinderen te begeleiden bij de grote opgave waar ze al zo vroeg in het leven voor staan.

Met de coaching begeleiden we mensen met CF, ouders, kinderen, jongeren en partners. Het duale procesmodel is daar vaak een onderdeel van. ●

MEER INFORMATIE?

Ga naar: ncfs.nl/coaching of scan de qr-code en luister de aflevering met Yol van de podcastserie Levend Verlies.



- 1: Impact van (erfelijke) ziekte bij baby's en jonge kinderen op ouderschap.
- 2: M.S. Stroebe & H. Schut 2002 The dual process model of coming with bereavement.

CF-onderzoek: de witte jas



Jakko van Ingen: “De microbiologie is, gelukkig, een stuk saaier geworden”

Dit keer met: Jakko van Ingen, arts-microbioloog in het Radboudumc in Nijmegen, over bacteriën, CFTR-modulatoren en levenslessen.

Tekst Dominique Zomer

Wie ben je?

“Ik ben Jakko, 45 jaar en arts-microbioloog sinds 2016. Daarnaast ben ik universitair hoofddocent en hoofd van het mycobacteriën laboratorium. Ik ben vader van twee tienerzonen. Mijn vrouw is kinderneuroloog, ook in het Radboudumc. We wonen op fietsafstand van het ziekenhuis.” Buiten werk zit Jakko eveneens niet stil: “Ik houd van reizen! En dan lekker ver weg, naar het Midden-Oosten en Centraal-Azië. Mijn andere passie is de motorsport. Ik race zelf, maar niet competitief. De jongens zijn ook overstag; als we op vakantie zijn, zoeken we de lokale kartbaan op.”

Wat doe je als arts-microbioloog?

“Laboratoriumanalisten bekijken en beoordelen de gevonden bacteriën in bloed en sputum. Ook testen ze de gevoeligheid van de bacteriën met verschillende antibiotica. Ik vertaal die bevindingen naar een behandeladvies voor de behandelend arts. Die behandeling is altijd zo kort mogelijk, met zo min mogelijk medicatie en zo gericht mogelijk. Op die manier voorkomen we resistentie [ongevoeligheid van een bacterie voor een antibioticum, red.]. Ik geef bijvoorbeeld behandeladvies bij heupinfecties en longontstekingen. Ik ben gespecialiseerd in infecties bij mensen met CF en daarom lid van het multidisciplinaire team van CF van dit ziekenhuis.”

Waarom ben je arts-microbioloog geworden?

“Ik heb altijd een passie gehad voor infectieziekten. In mijn jeugd heb ik van dichtbij twee uitbraken van polio meegemaakt. En tijdens de studie geneeskunde fascineerde de infectieziekte tuberculose mij. Hoe werken de longen en het zuurstoftransport en wat zijn de gevolgen van een tuberculose-infectie in de longen. Ik heb tijdens mijn studie veel mensen met tuberculose gezien en behandeld in Tanzania. In dat ziekenhuis zag ik ook mensen die besmet waren met een niet-tuberculeuze mycobacterie (NTM). Daar heb ik me vervolgens in gespecialiseerd.”



Hoe ben je bij de CF-zorg terechtgekomen?

“Omdat we in Nederland amper iets van NTM wisten, ging ik mij daarin verdiepen. Toen bleek dat longinfecties met NTM vaker bij mensen met zitCF voorkomen. De aandoening CF is fascinerend als je interesse hebt in microbiologie. Hoe een bacterie van alles verandert in de longen.”

Hoe ziet een gemiddelde werkdag voor jou eruit?

“De helft van de tijd geef ik leiding aan een onderzoeksgroep. We zoeken met dierproefvrije methoden naar betere behandeling van NTM-infecties. De andere dagen kijk ik eerst mee met de analisten op het laboratorium. Daarna bel ik de artsen met de uitslag en het behandeladvies.”

Wat heb je geleerd van mensen met CF?

Jakko hoeft niet lang na te denken: “De complexiteit van CF! Als microbioloog ben ik gefocust op de bacteriën in het sputum en de behandeling. Dat is maar een klein onderdeel van de aandoening. Ik herinner me de eerste keer dat iemand uitleg gaf over de inname van pancreasenzymen. Toen dacht ik: dit beheerst dus elke dag jouw leven. En voor mij is het geven van een behandeladvies enkele minuten werk, terwijl het resultaat voor iemand met CF twee weken antibiotica via het infuus kan zijn.”

Er is nog iets dat hij nooit zal vergeten: “Eén jongen kreeg een NTM en werd erg ziek, dus we moesten antibiotica geven. Hij verdroeg de behandeling, maar genas niet. Hij zei: ‘Jij bent ook een mooie, jij bent de expert op dit gebied, maar je kan mij niet eens genezen.’ Dat was zo ontvullend. Overigens is hij één van de succesverhalen van CFTR-modulatoren geworden. We zagen bij hem een enorme verschuiving qua microbiologie. De NTM is niet weg, maar behandeling is niet nodig. Het is dus uiteindelijk goed gekomen, maar niet door mij,” zegt Jakko met een glimlach.



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

Jakko vertelt vrolijk: “Er is veel veranderd en dat is fantastisch. Toen de eerste mensen CFTR-modulatoren kregen, konden we dat meteen zien in het laboratorium. Ineens zagen we bacteriën verdwijnen die daarvoor nog bij elke test aanwezig waren. Alsof iemand tien jaar jonger was geworden. Een spontane verjongingskuur in een paar maanden tijd dus. En nu zien we dat bij een grote groep mensen. De microbiologie is, gelukkig, een stuk saaier geworden.”

“Als mensen eenmaal longschade hebben, dan blijft dat helaas wel een voedingsbodem voor bacteriën. Maar de generatie die nu opgroeit, krijgt - dankzij diagnose middels de hielprikscreening en het gebruik van CFTR-modulatoren - waarschijnlijk geen ernstige longschade en dus veel minder van dit soort infecties.”



Internationaal is veel discussie of de bacteriën echt weg of toch nog aanwezig zijn, als iemand CFTR-modulatoren gebruikt en geen sputum meer ophoest. Als ik Jakko ernaar vraag, is hij optimistisch: “Dat sputum is het gevolg van die infecties. Als de luchtwegen minder schade oplopen, zijn ze veel beter in staat om alles wat er niet thuishoort, eruit te kieperen.”

Hoe zie jij de toekomst voor mensen met CF?

Wat wil je hen meegeven?

“Bacteriën ontwijken geeft een goed gevoel, omdat je actief iets doet. Maar persoonlijk denk ik dat dit weinig zin heeft. Bacteriën zoals Pseudomonas zijn overal, contact daarmee kan je niet 100% vermijden. Zolang de luchtwegen gezond zijn en de trilharen goed bewegen doordat het slijm soepel is, is het echt niet zo erg om een bacterie tegen te komen.” We spreken even over strenge leefregels die sommige mensen

zichzelf opleggen, zoals het dagelijks schoonmaken van afvoerputjes met chloor. “Van geen van die leefregels is vastgesteld dat het daadwerkelijk werkt. De belasting daarvan weegt niet op tegen de winst, en die winst is niet te bewijzen. Wat wél van belang is, is het zo gezond mogelijk houden van de luchtwegen. Met CFTR-modulatoren, maar ook met onderhoudsmedicatie, hypertoon zout, etc.

We kunnen nog niet iedereen genezen van NTM-infecties. Daar werken we hard aan. Daarvoor fiets ik elke morgen met goede moed naar het ziekenhuis. Ik doe mijn best om één klein deeltje van het complexe CF iets beter te maken.” ●

CF-onderzoek: in uitvoering



De CHOICES-studie en meer voor mensen zonder modulator

De meeste mensen met taaislijmziekte (CF) hebben toegang tot CFTR-modulatoren. Deze medicijnen pakken het taai slijm aan, het probleem dat CF veroorzaakt en zijn ontwikkeld door één fabrikant. Tegelijkertijd hebben andere mensen met CF geen toegang tot CFTR-modulatoren. Daar moet verandering in komen. Met het project HIT CF Europe wordt onderzocht of mini-orgaantjes kunnen voorspellen welke modulator voor wie werkt, om vervolgens in een studie met mensen te onderzoeken of de voorspelling klopt. Deze studie, CHOICES genaamd, is inmiddels gestart. Daarnaast gebeurt er nog veel meer in het onderzoeksveld voor mensen zonder een modulator.

Tekst Renate Okhuijsen-Kos

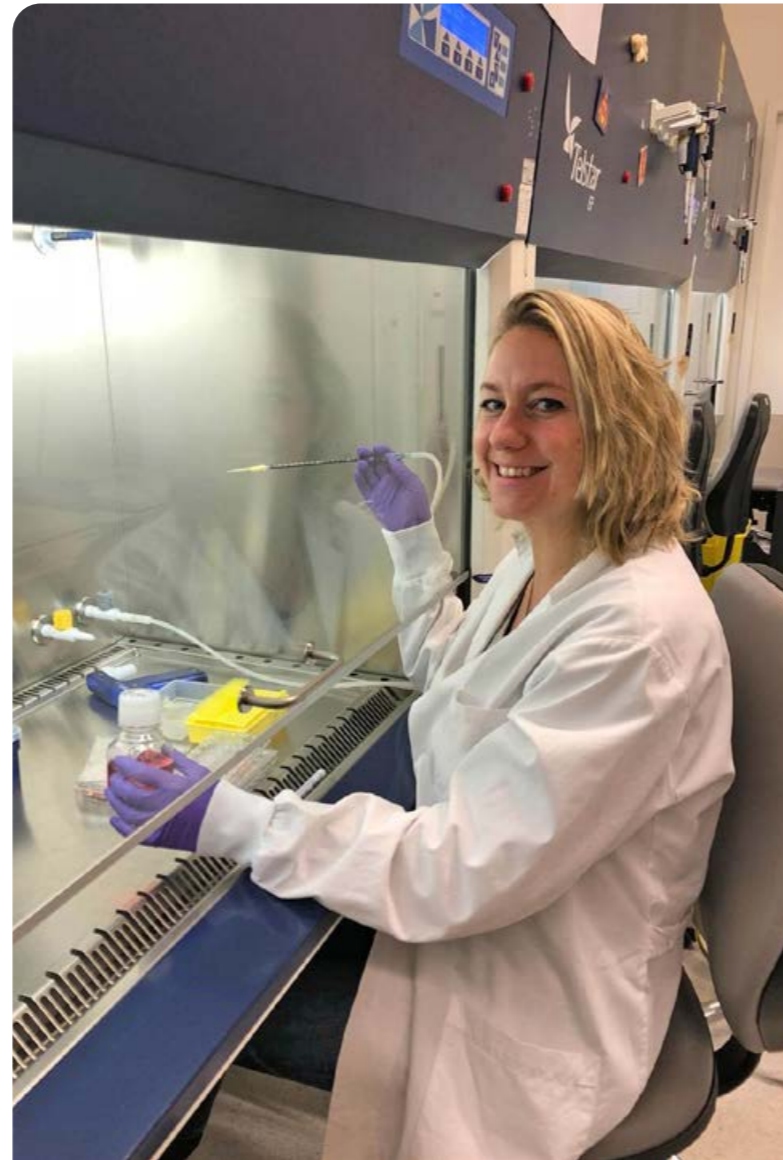
Onderzoekers uit Utrecht, onderzoekers uit andere Europese landen en CF Europe hebben het project HIT CF Europe opgezet. Dit project heeft twee doelen: 1) Aantonen dat mini-orgaantjes het effect van een behandeling voorspellen en 2) nieuwe CFTR-modulatoren op de markt krijgen. Om deze doelen te behalen is het project in drie fases opgedeeld.

Fase 1: het verzamelen van mini-orgaantjes (organoiden).

Vanuit 47 CF-centra, uit 16 verschillende Europese landen, hebben meer dan 500 mensen met CF meegedaan aan dit project. Dit zijn mensen met zeldzame mutaties, waarvoor nog geen CFTR-modulatoren beschikbaar zijn. Bij hen is een klein stukje weefsel van de darmen afgenomen. Dit weefsel lieten de onderzoekers in het lab uitgroeien tot mini-orgaantjes. Vanuit alle windrichtingen zijn deze mini-orgaantjes naar het laboratorium in Utrecht opgestuurd voor onderzoek.

Fase 2: het testen van nieuwe medicijnen.

De mini-orgaantjes worden gebruikt voor het testen van CFTR-modulatoren, maar ook voor andere type medicijnen, zoals genetische therapieën. Tijdens dit project toonden verschillende bedrijven interesse, maar veel van hen stopten met de ontwikkeling van de medicijnen, voordat het onderzoek was afgerond. Hierdoor dreigde de ontwikkeling van bepaalde medicijnen stil te komen liggen. Dit leidde uiteindelijk tot de oprichting van een nieuw bedrijf, welke de licenties heeft overgekocht van CFTR-modulatoren die



Mini-orgaantjes binnen; Annelotte Vonk stond klaar om nieuwe medicijnen te testen.

nooit op de markt zijn gekomen. Het gaat om drie verschillende stoffen, net zoals: elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio).

Fase 3: de CHOICES-studie is dit jaar gestart.

In deze studie wordt de nog niet goedgekeurde drievoudige CFTR-modulator, getest bij mensen met CF, die eerder hun weefsel hebben afgestaan (fase 1). De selectie is in twee groepen gedaan: 1) mensen waarvan hun mini-orgaantjes het sterkst reageerden in het laboratorium en 2) de rest van de deelnemers werd willekeurig geselecteerd. Zo kunnen de onderzoekers aantonen of de mini-orgaantjes inderdaad

correct voorspellen of de behandeling aanslaat. In juli 2024 is de eerste deelnemer gestart. Naar verwachting wordt de studie in 2025 afgerond. We kijken uit naar de resultaten!

Wat wordt nog meer gedaan voor mensen zonder CFTR-modulatoren?

De groep mensen die nu nog geen toegang heeft, is onder te verdelen in vier groepen:

- 1) Mensen die het wel mochten gebruiken, maar moesten stoppen vanwege bijwerkingen.
- 2) Mensen die helemaal geen CFTR-eiwit aanmaken en daarom ook geen baat hebben bij CFTR-modulatoren die het eiwit corrigeren.
- 3) Mensen die waarschijnlijk wel baat hebben bij CFTR-modulatoren, maar vanwege hun zeldzame mutatie de behandeling (nog) niet vergoed krijgen.
- 4) Kinderen die nog te jong zijn.



Klaar voor de start; onderzoekscoördinator Sabine Michel kreeg de studiemedicatie in handen.

Voor de eerste twee groepen is onderzoek naar nieuwe type middelen hard nodig. Voor de laatste twee groepen is de NCFS in gesprek met (inter-)nationale instanties.

Onderzoek naar nieuwe middelen

wordt onder andere gedaan door dezelfde onderzoekers als de CHOICES-studie. In Utrecht wordt onderzoek gedaan met genetische therapieën, in samenwerking met verschillende bedrijven. Inmiddels zijn al mensen met CF gestart met een studie, waarbij ze een genetische therapie voor een aantal weken inhaleren. Genetische therapieën pakken het probleem dat CF veroorzaakt nog dichter bij de bron aan dan CFTR-modulatoren. Voor dit soort therapieën maakt het dan ook niet uit welke mutatie iemand heeft. Of iemand de meest voorkomende (F508del-mutatie) heeft of een heel zeldzame (sommige komen maar bij één persoon in Nederland voor), de therapie werkt hetzelfde. Wel krijgen mensen die nog geen CFTR-modulator hebben voorrang bij studies naar dit soort therapieën. De uitslagen van deze studies komen op z'n vroegst in 2025.

Voor mensen die bijwerkingen hebben van de huidige CFTR-modulatoren is de hoop dat wellicht nieuwe CFTR-modulatoren, zoals getest wordt in de CHOICES-studie, minder bijwerkingen geven. Daarnaast hebben artsen gezien dat het soms helpt om de dosis van de huidige CFTR-modulatoren (tijdelijk) te verlagen. In het HagaZiekenhuis wordt onderzoek gedaan naar de hoeveelheid CFTR-modulatoren in het bloed. De verschillen tussen personen blijken groot te zijn en dit zou kunnen verklaren waarom sommige mensen meer bijwerkingen ervaren. Mocht jijzelf bijwerkingen ervaren, bespreek dit altijd met je arts en ga niet zelf de dosis aanpassen. Voor mensen die helemaal moeten stoppen, in verband met bijwerkingen, zou genetische therapie in de toekomst ook een oplossing kunnen zijn.

Als NCFS zijn we in discussie met (inter-)nationale instanties.

Dit doen we samen met de CF-artsen, maar ook samen met onze Europese collega's. Zo hebben we een voorstel geschreven voor het Zorginstituut Nederland, waarin we stellen dat mensen met zeldzame mutaties een proefbehandeling moeten krijgen. We zijn in gesprek met het Europese Medicijn Agentschap (EMA), omdat dit instituut als eerste advies geeft over de goedkeuring van een behandeling. We willen in de toekomst voorkomen dat, door beperkte goedkeuring, mensen met CF buiten de boot vallen. Op het moment dat we dit artikel schrijven (oktober 2024) loopt de beoordeling nog voor elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) voor kinderen van twee tot vijf jaar. Hopelijk is tegen de tijd dat deze Adempauze bij jullie op de mat ligt, de beoordeling rond. Wij duimen voor goed nieuws! ●

VOED DE KRACHT IN JEZELF

Bij Nutricia geloven we in de kracht die in mensen zit. En dat iemand eerst een persoon is en dan pas patiënt. Voetbalvader, kletskaus, superoma, dierenvriend. De kracht in jezelf en anderen naar boven halen draait om de juiste voeding en nog zoveel meer...



BEKIJK HIER DE VIDEO OM
MEER TE ONTDEKKEN WAAR
NUTRICIA VOOR STAAT

Yvonne (61) is met hart
en ziel een strandliefhebber
Daarna pas patiënt



Uitgelicht

Sinds 2015 zet Stichting The Air Team zich op allerlei manieren in voor de NCFS. De hoofdactiviteit is fietsen, elk jaar in een andere regio van Nederland. Richard van der Mast – bestuurslid - vertelt er namens de stichting over.

“De aanleiding om een fietstocht te organiseren en hiermee geld in te zamelen, was het overlijden van Claudia van Broekhoven in 2014, zij had CF. Haar familie is nog steeds sterk betrokken bij onze stichting en bij het organiseren van activiteiten.”

De eerste fietstocht in 2015 was naar Friesland, de jaren erna kwamen onder andere Drenthe, Texel en Noord-Brabant aan bod. En bij het vijfjarig jubileum werd een mooie tocht in België gefietst. Richard is sinds 2016 betrokken bij de stichting, toen ging de fietstocht naar Limburg. Hij vertelt: “Ons bestuur bestaat uit vijf mensen. Naast de fietstochten organiseren we ook andere activiteiten. Zeker na de coronaperiode merkten we dat het lastiger werd om deelnemers te vinden. Een activiteit die we nu al jaren organiseren is Spinning4AIR en dat

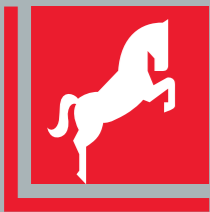
is heel succesvol. Daarnaast organiseren we ook Dart4AIR, Padel4Air, Tennis4Air, Veiling4AIR en Rommelmarkt4AIR. We blijven zoeken naar manieren om geld in te zamelen.”

De fietstocht is echter niet van de baan. Vorig jaar zijn een paar mensen op de fiets gestapt en dit jaar werd de groep weer wat groter met een mooie opbrengst tot gevolg. In 2025 staat in de tweede helft van juni een nieuwe fietstocht gepland. Richard: “We doen het nu wat kleinschaliger waardoor de kosten lager zijn. Overnachten proberen we bij bekenden te regelen. Maar het allerbelangrijkste: we zijn nog steeds enthousiast!” En deze activiteiten leveren veel geld op. De afgelopen jaren hebben ze voor € 25.000 bijgedragen aan onderzoek naar botzwakte en € 15.000 aan onderzoek naar darmkankerscreening bij mensen met CF.



Wil je meer weten of meedoen aan een activiteit, stuur een mail (info@theairteam.nl) of kijk op de Facebookpagina van Stichting The Air Team CF. ●





Een goede hygiëne is uitermate belangrijk bij verneveltherapie

Het zorgvuldig reinigen van vernevelapparatuur helpt om infecties, zoals veroorzaakt door bacteriën, te vermijden. Daarnaast zorgt een goede reiniging ervoor dat de vernevelaar in topconditie blijft. Op onze website vind je video's met stapsgewijze instructies voor de beste reinigingsmethoden. Ook hebben wij informatiekaarten met gedetailleerde schoonmaakinstructies.

Meer weten? Kijk op vernevelaarinfo.nl

Westfalen
Medical

In deze rubriek geeft Bas van den Hoven een inkijkje in zijn leven met CF. Dit keer schrijft Bas over de positieve kanten van CF.

Hoe'it?

Tekst Bas van den Hoven

HOE CF OOK POSITIEF KAN ZIJN

Hoe ik in oktober op een prachtige camping in Extremadura, Spanje, terechtkom?

Mijn vader en moeder zijn ondertussen met pensioen en gaan al enige tijd in het voorjaar twee à drie maanden op 'vakantie'. We merkten dat zij, door de lengte van de trip, totaal loskwamen van alle dagelijkse beslommingen. Ze dienden als voorbeeld om ook een paar maanden de boel de boel te laten en eropuit te trekken. Met mijn bijna 50 jaar in zicht, leek het me ook daarom een mooi moment.

De beslissing om de boel te laten was voor mij niet moeilijk. Simpel gezegd: mijn werkgever inlichtten dat ik twee maanden (onbetaald?) verlof wilde. In het verleden heb ik tijdens mijn fysiek minder florissante momenten geleerd dat je in het hier-en-nu moet leven en niet voor de toekomst. Als je iets graag wil, moet je het nooit teveel uitstellen tot later. De eigenschap om de waarde van het leven en bezittingen te erkennen en wat daarin écht belangrijk is, zonder je daarbij te laten leiden door TV, radio, social media en je sociale kring: ik vind het een mooie eigenschap, die ik dankzij CF zo duidelijk heb geleerd.

Want, bij CF wordt natuurlijk vaak als eerste gedacht aan de negatieve aspecten, zoals een kortere levensduur, een hoop fysieke ellende en daardoor ook een hele ander levensloop. Maar de laatste tijd ben ik erachter gekomen dat CF soms ook voordelen heeft. Uiteraard met een beetje omdenken.

Wat ook een kenmerk van mijn CF-leven is geweest (met name vóór de longtransplantatie), is dat ik heb moeten leren flexibel in het leven te staan. Alles leek, zoals in een gemiddeld Nederlands leven, te plannen, maar op het moment suprême kon mijn CF-lifj zomaar een fysieke dip hebben.



“Opgeven was en is simpelweg geen optie”

Op zo'n moment was het natuurlijk eenvoudig mezelf te verliezen in de 'waarom ik' gedachte, wat uiteraard ook wel eens gebeurde, maar je leerde jezelf ook flexibel op te stellen.

En wat voortkomt uit die flexibele houding is doorzetten. Opgeven was en is simpelweg geen optie. Stoppen, even uithuilen (met infuuskuurtje?) en weer doorgaan is bij de meeste CF'ers het motto. Dat betekende, tijdens mijn middelbareschooltijd, wel eens mét infuus gewoon naar school. Kijken wat wél kan en daarmee doorgaan.

Iets wat me in het ziekenhuis en tijdens de landelijke ontmoetingsdagen ook altijd opviel, was hoe snel volwassen en zelfredzaam kinderen met CF op jonge leeftijd al zijn. Jonge mensen met CF moeten zoveel sneller volwassen worden dan hun leeftijdsgenootjes. Waarschijnlijk omdat ze zoveel sneller en méér verantwoordelijkheden op hun bordje krijgen. Je moet op jonge leeftijd al goed nadenken over keuzes die je maakt, omdat je er fysiek een hoge tol voor zou kunnen betalen als je de verkeerde beslissing neemt.

Met dit alles wil ik niet zeggen dat het leven met CF uit louter voordelen bestaat, maar ik begin wel steeds meer en vaker op te merken wat de leerschool van CF voor mij betekent.

Liefs, **BAS**

Tot Sloth

Taaismijziekte (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 VINDEN OVERAL HUN WEG

Daar zorgt ook Arjan voor, opa van kleindochter Lizz (1) met CF. Sinds Arjan eind vorig jaar de luiaards ontdekte, heeft hij al ruim 1.140 luiaards verkocht. Hij vertelt: "Op een verjaardag bijvoorbeeld en op de kerstborrel van m'n werk. Ik hing een luiaard om m'n nek en mijn collega's kochten ze volop." Ook markten zijn een goede plek voor de verkoop. "Een vriend van mij heeft drie groentekramen en zo verkocht hij bij de aardbeien 128 luiaards. Zelf heb ik op een paar jaarmarkten gestaan en ook dat was een groot succes. Daarnaast ontvang ik naast de verkoop ook regelmatig donaties, nu al € 1.000!" •



Wil jij ook luiaards verkopen?
Scan de QR-code voor meer informatie!

