

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 6 • NR. 1 VAN 2 • JULI 2025

Leendert Blok

*“Op mijn werk wist bijna niemand dat ik CF heb.
Tot het opeens door de kantine werd geschreeuwd.”*



Interview met Fred Rill, Hart voor CF

“Kinderen gingen vaak meer dan tien keer
mee op zomerkamp”

Interview met André Tenten, SVP

“We vertrokken als vreemden, maar kwamen
thuis als familie”

En verder:

- Spreekuurtje met
belangenbehartiger Ad Duurkoop
- Interview met longarts
Hester van der Vaart
- Actievoerders aan het woord
- Puzzel & win!



Interview
Leendert Blok
“Op mijn werk wist bijna niemand dat ik CF heb. Tot het opeens door de kantine werd geschreeuwd.”

6



In actie voor CF
Wijnactie Ronde Tafel Vught, Marathon Rotterdam en meer

12

Colofon

ADEMPAUZE is het magazine (2x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
 Jaargang 6 | Nummer 1 | ISSN 1877-7635

Contact

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
 Langebrinkweg 77-02 | 3764 AB Soest
 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	(eind)redacteur
Domenique Zomer	redacteur
Jacqueline Noordhoek	redacteur
Renate Okhuijsen-Kos	redacteur
Trudy van de Veen	redacteur

Columnist

Bas van den Hoven

Fotografie

Harold Jonker
 Shaquille Maarschalkerweerd

Abonnees

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

Vormgeving & druk

Practicum Print Management

Inhoud

Directiefje

Column Jacquelin Noordhoek, directeur NCFS

5

Kijkje in de NCFS-keuken

Interview met Floor de Wilde, marketing en communicatie

11

Alle acties in één adem

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

14

Spreekuurtje: Ad Duurkoop

Over werken met CF: kansen, uitdagingen en tips

16

In de spotlight

Terugblik CF Symposium 2025

23

CF-onderzoek: de witte jas

Hester van der Vaart, longarts:

“Breder kijken dan alleen het ziek zijn. Zie de mens!”

24

CF-onderzoek: in uitvoering

Wie zijn de onderzoekers achter de hoofdonderzoekers?

26

Uitgelicht

FUTURE-project: onderzoek door en voor jongeren

29

Hoe'st? Column Bas van den Hoven

Mijn werk en ik

31



Voorwoord

Het eerste halfjaar bracht goed nieuws: elexacftor/tezacftor/ivacftor (Kaftrio) is nu beschikbaar voor kinderen vanaf twee jaar. Een belangrijke stap, mede dankzij een petitie van ouders van jonge kinderen met CF. Meer dan 13.000 handtekeningen zijn overhandigd aan de overheid. We zijn ervan overtuigd dat dit een krachtig signaal was richting de minister. Ook onze directeur Jacquelin Noordhoek was aanwezig bij de overhandiging.

De komst van CFTR-modulatoren heeft voor veel mensen met CF het perspectief veranderd. De kwaliteit van leven verbetert en mensen durven weer plannen te maken: weer werken, studeren, een gezin starten. Dat brengt nieuwe vragen met zich mee. In deze editie proberen we daar antwoord op te geven. Zo vertelt Leendert (zelf CF) over zijn werkervaring en deelt Ad in Spreekuurtje, waar je aan moet denken als je (weer) gaat werken.

Maar nog niet iedereen profiteert van deze medicijnen. Voor sommigen is er nog geen gerichte behandeling. De NCFS blijft zich onverminderd inzetten voor een oplossing – voor alle mensen met CF.

Collega Renate van ‘Onderzoek en Kwaliteit van zorg’ geeft een inkijkje in lopend onderzoek. Ook maak je kennis met (jonge) onderzoekers en spreken we Hester van der Vaart, longarts in het UMC Groningen, over een brede blik, eigen keuzes maken en optimisme.

Op 11 april vond het Nederlands CF Symposium voor zorgprofessionals plaats, georganiseerd door de NCFS. De zorg van de toekomst begint nú. Wat betekent dat voor zorgprofessionals? Hoe speel je daarop in? We kijken kort terug op deze jaarlijkse nascholingsdag en introduceren onze nieuwe CF-onderzoeksdatabase.

We zijn ontzettend trots en dankbaar voor iedereen die zich inzet om geld in te zamelen. Lees bijvoorbeeld over het Huisweid Festival. Dit festival is ruim tien jaar geleden opgezet door een hechte vriendengroep en is nog steeds een groot succes.

Gefeliciteerd E. Pront, E. Verhagen en T. Brandhorst – winnaars van onze vorige winactie! Ook deze keer kun je weer meedoen aan onze puzzel en kans maken op een luiaardknuffel. Doe je mee?

In december verschijnt de volgende editie. Wil je jouw verhaal delen? Laat het weten! Namens het hele NCFS-team wens ik je een fijne zomer!

Sandra Meijer | hoofdredacteur Adempauze

Communicatie@ncfs.nl



Interview
Fred Rill, Hart voor CF

18



Interview
André Tenten, Stichting Vakantie Projecten

20



Puzzel & doolhof
Doe mee en win de NCFS-luiaard!

17 **22**



essential
Organics®
Vitamines op maat!

ADEK. Eén zorg minder.

Verkrijgbaar in capsules en druppels



ZI nummer:
17160804

ZI nummer:
16906853

Ken je het druppel assortiment al?

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



ZI nummer:
16149963



ZI nummer:
16192273

Vraag ernaar in het ziekenhuis!

Column Directiefje

Wat wil je later worden? Een vraag die iedereen gesteld krijgt, vaak al heel jong. En welke studie kies je? Wat sluit aan op wie je bent en wat je graag doet?



Ergens voor opgeleid zijn, werken en carrière maken: dat is voor veel mensen vanzelfsprekend, iets waar je niet bij na hoeft te denken. In de tijd dat ik kinderen kreeg en wij als ouders beiden werkten, vond ik het wel een uitdaging om drie kinderen groot te brengen én te werken; een kind hebben met een chronische, progressieve ziekte als CF, legde daar nog meer druk op. Behalve de schoolactiviteiten, de verjaardagsfeestjes, de kinderopvang, de voetbalclub en de paardrijlessen, moesten heel wat doktersbezoekjes, ziekenhuisopnames, apotheekoverlegjes, thuiszorg en andere ongemakken worden ingepland. En de twee kinderen zonder CF mochten natuurlijk niets tekortkomen. Het is belangrijk om een goede balans tussen werk en privé te hebben en daarom begrijp ik goed dat parttime werken steeds gebruikelijker wordt.

Je hebt die balans niet altijd in de hand. Of het nou met CF te maken heeft of niet, er kan zich van alles voordoen in ons drukke bestaan, waardoor je de behoefte voelt je leven anders in te richten. Tegelijkertijd: dat veronderstelt dat er mogelijkheden zijn waaruit je kunt kiezen en die keuze heb je niet (altijd) als je bijvoorbeeld CF hebt. Hoeveel kinderen met CF zijn opgegroeid met een minder uitdagende opleiding, omdat zij waarschijnlijk toch niet zouden kunnen gaan werken en ‘carrière’ maken? Hoeveel mensen met CF hebben noodgedwongen gekozen voor – maatschappelijk heel relevant – vrijwilligerswerk, alsof een vaste aanstelling niet was weggelegd?

Destijds was ik me nog niet scherp bewust van waar ik nou ‘tegenaan liep’, als het gaat om het kind met CF

en die twee zonder CF in ons leven. Het was gewoon heel druk en je deed je best en soms lukte het even niet meer. Ik ging meer uren werken naarmate de kinderen ouder werden en CF iets minder beslag op zijn leven legde – en daardoor ook op het onze – al is het natuurlijk nooit weg.

De nieuwe behandelingen, zo veelbelovend en helpend voor velen en verdrietig genoeg niet voor iedereen beschikbaar – zorgen ervoor dat werken met CF vaker kan; het draait nu meer om de vraag ‘vertel ik bij mijn sollicitatie wel of niet dat ik CF heb?’. Zoals we ook steeds meer middelbare scholieren die CF hebben, horen zeggen dat ze dat eigenlijk niet willen vertellen op school. Gewoon zijn, niet de uitzondering zijn. Toen mijn zoon onlangs solliciteerde naar een fysiek uitdagende baan, vertelde hij het er bij – en kreeg de baan, omdat die ziekte volgens de keuringsartsen geen invloed zou hebben op zijn fysieke en (ja, ja) geestelijke vermogens. Ik heb er veel van geleerd: wat is het belangrijk om mensen met een (chronische) aandoening ruimte te geven. Ruimte om te praten, lucht te geven aan hun ideeën en ruimte om balans te zoeken en te vinden. Balans tussen werk en privé. Kunnen doen wat je graag wilt doen, vraagt ook om flexibiliteit van de hele maatschappij.

Het blijft belangrijk om mee te bewegen met wat iemand met een chronische aandoening kan en wil. Juist in een tijd waarin steeds meer mensen met CF meer kunnen en iets te kiezen hebben. We gaan net zo lang door totdat iedereen kan doen wat hij of zij wil: zodat je echt kunt kiezen wat belangrijk voor je is. •

“KIEZEN WAT ECHT BELANGRIJK
VOOR JE IS”

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

Interview

Leendert Blok

“Op mijn werk wist bijna niemand dat ik CF heb. Tot het opeens door de kantine werd geschreeuwd.”

Leendert Blok (46) wordt niet graag als slachtoffer gezien. Zowel in zijn privéleven als op zijn werk schreeuwt hij niet van de daken dat hij cystic fibrosis (CF) heeft. Des te vervelender dus als een collega dat plotseling wel doet. “Jij hebt CF”, riep hij door de kantine. Ik heb me nog nooit zo klein gevoeld.”

Met ziek zijn, is Leendert Blok nooit veel bezig geweest. Doe maar wat je niet laten kunt, zeiden zijn ouders altijd. Als je ergens last van krijgt, merken we dat vanzelf. Inmiddels is Leendert 46 jaar en leeft hij nog altijd volgens datzelfde credo. “Dat werkt waarschijnlijk niet voor iedereen, maar mij helpt het enorm”, zegt hij. “Ik word liever niet als slachtoffer gezien. Alleen in het ziekenhuis ben ik een patiënt. Daarbuiten ben ik Leendert.”

Tekst Merav Pront

Fotografie privébeeld Leendert Blok

Dat Leendert in deze editie van Ademtpauze staat, is dan ook eigenlijk best bijzonder. Praten over het feit dat hij taaislijmziekte heeft, is voor hem niet altijd vanzelfsprekend geweest. “De belangrijkste pionnen weten het”, zegt hij. “Vertrouwenspersonen op mijn werkplek en mensen die dicht bij me staan, maar ik ga er nooit echt uitgebreid op in. Dat komt ook omdat ik het geluk heb gehad dat ik niet zo heel ziek ben geweest. Mijn longontstekingen waren altijd mild; met een paar antibioticapilletjes ben ik er vaak weer bovenop.”

ECHT ZIEK

Leendert had minder geluk met zijn alvleesklier. Hij was zestien toen hij voor het eerst een ernstige alvleesklierontsteking kreeg. “Dat was het eerste moment dat ik dacht: nu ben ik echt ziek. Ik had 24/7 pijn en mocht wekenlang mijn bed niet uit. Naast me in het ziekenhuis zag ik mensen overlijden, ik mocht niet eten, niet drinken, werd behandeld als een patiënt. Eerlijk gezegd heb ik die hele periode uit mijn geheugen gewist. Het is nu voor het eerst dat ik er weer over praat.”

Gelukkig heeft Leendert sindsdien manieren gevonden om zijn alvleesklier rustig te houden. “Je leert ermee omgaan”, zegt hij, “en sinds ik ivacaftor (Kalydeco) gebruik heb ik ‘m al helemaal onder controle. Perfect kan ik het niet noemen, maar het gaat beter dan goed.”

Voor de oplettende lezer: Leendert gebruikt inderdaad alleen ivacaftor, de eerste CFTR-modulator die in 2015 in Nederland op de markt kwam. De overstap naar opvolgers, zoals ivacaftor/tezacaftor/elixacaftor (Kaftrio) maakte Leendert niet. Een bewuste keuze, legt hij uit.

“In 2015 kreeg ik een telefoontje van mijn dokter. Of ik een nieuw medicijn wilde testen. Ik dacht: waarom niet? Die eerste drie weken voelde ik me superziek van alle bijwerkingen. Ik had pijn in mijn buik, hoofd, holtes... alles deed zeer, maar na een paar weken zakte dat en begon ik me steeds beter te voelen. Toen op een gegeven moment Kaftrio kwam, ben ik met mijn longarts gaan praten. Samen hebben we besloten dat ik zo goed ging op de Kalydeco, dat we het daarbij hebben gelaten. Ik gebruik elke dag twee tabletten, verder niks.”



CHOCOLADEFABRIEK

Voordat Leendert met Kalydeco begon, werkte hij vijf halve dagen per week en voetbalde hij af en toe. Zijn grote uitdaging, zegt hij lachend: “Zodra ik merk dat het goed met me gaat, wil ik meer.” Binnen een jaar kreeg hij het voor elkaar om zijn contract uit te breiden van 20 naar 36 uur én liep hij zijn eerste hardloopwedstrijd: de Leidse Singelloop, van 6,5 kilometer.

“Ik werkte destijds in het magazijn van een chocoladefabriek bij een reïntegratiebedrijf”, vertelt hij. “Ik ben 24 jaar magazijnman geweest en sinds anderhalf jaar werk ik bij de catering. In het verleden heb ik vaak genoeg meegemaakt dat het direct klaar was als mijn werkgever erachter kwam dat ik CF heb. Het voordeel van het reïntegratiebedrijf is, dat ze weten wat mijn beperking is. Dat helpt, want ze houden er rekening mee.”



Kort na die vervelende gebeurtenis zijn Leendert en Bradley naar de leidinggevende van hun collega gestapt. “Dit willen wij niet, hebben we gezegd. Hij is er toen op aangesproken.” De meeste collega’s reageerden gelukkig positief op Leenderts diagnose. Ze zijn hem er niet anders door gaan behandelen, vertelt hij. “En het mooiste is: ik heb er een vriendschap aan overhouden. Bradley en ik zijn tot op de dag van vandaag close. We praten veel over CF en alles wat erbij komt kijken. En ik heb hem op een gegeven moment zelfs aan het hardlopen gekregen.”

POSITIEF VOORUIT

Want dat hardlopen, dat is een onmisbaar onderdeel van Leenderts leven geworden. Hij liep enkele jaren geleden zijn eerste marathon en ging precies tien dagen, nadat dit interview plaatsvond, voor zijn tweede.

“En ik heb al vijf keer aan de Dam tot Damloop meegedaan”, zegt hij trots. “Dit jaar lopen we ‘m weer, voor de NCFS uiteraard. Tijdens zo’n wedstrijd vragen mensen me vaak: ‘Voor wie loop je?’ Ik zeg dan: ‘Voor mezelf.’ Voor alles wat ik heb bereikt en waar we als CF’ers voor hebben gevochten. Maar vooral voor alle mensen die nog niet staan waar ik nu sta, doordat ze nog niet de juiste medicijnen hebben. Tegen hen zou ik willen zeggen: ik weet hoe het is om in die negatieve spiraal te zitten. Het is niet makkelijk, maar probeer positief vooruit te blijven kijken. Elke wedstrijd die ik loop, denk ik aan jullie.” ●



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.



at the heart of healthcare

Kijk voor meer
informatie



Kijkje in de NCFS-keuken

“Gaan we doen, kijk maar hoe je het regelt – daar krijg ik energie van”

In deze rubriek stellen we je voor aan de mensen achter de schermen van de NCFS. Wat doen ze precies, wat geeft hun werk betekenis, waar worden ze blij van en wat maakt hun werk bijzonder? We nemen een kijkje in de keuken bij Floor de Wilde van de afdeling Marketing & Communicatie. Samen met collega Sandra Meijer zet zij zich in om verhalen te vertellen die raken - met oog voor detail, gevoel voor toon en een flinke dosis creativiteit.

Tekst Sandra Meijer

Floor is 28 jaar en naast haar werk heeft ze een grote passie: bier. “Ik ben nu bierambassadeur en zit in het tweede jaar van de opleiding tot biersommelier. Uiteindelijk wil ik Internationaal Diplom Biersommelier worden. Daarnaast wandel ik veel en ben ik graag in de natuur. Nu ik in Soest woon, ligt dat letterlijk om de hoek. Ook boksen is belangrijk voor me – een mentale én fysieke uitlaatklep.”

Sinds oktober 2023 werkt Floor bij de NCFS. Als iemand op een feestje vraagt wat ze doet, antwoordt ze: “Ik ben verantwoordelijk voor de marketing en communicatie bij de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting.” De volledige naam spreekt ze bewust uit. “Je ziet mensen eerst denken: waar gaat dit over? Dan vertel ik hoe interessant het is. Dat ik onder andere de maandelijkse nieuwsbrief maak, interviews afneem, de social media beheer en de SEO (Search Engine Optimization) optimaliseer, zodat we online goed vindbaar zijn. Als mensen iets zoeken over taaislijmziekte, moeten ze ons direct vinden.”

Ruim vijf jaar werkte Floor in de commerciële wereld als copywriter en contentmarketeer bij marketingbureaus. “Van accountants tot cybersecuritybedrijven, ik heb van alles gedaan. Leerzaam en interessant, maar ik miste maatschappelijke betekenis. Daarom maakte ik de overstap naar dit goede doel.”



Met haar ervaring en commerciële blik ging Floor bij de NCFS aan de slag. “Het draait hier niet alleen om geld of targets. Als er een goed idee is – bijvoorbeeld een database voor onderzoek – en er is budget, dan krijg je echt de vrijheid: ‘Ga het doen, kijk maar hoe je het regelt.’ Dat geeft mij energie!”

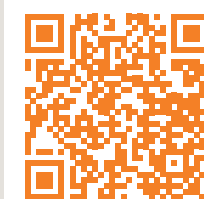
Ook de diversiteit spreekt haar aan. “De communicatie naar zorgprofessionals is anders dan naar mensen met CF of hun naasten. De gesprekken vind ik bijzonder – met jongeren met CF, ouders van een baby met CF of met een donateur die ons al 40 jaar steunt. Elk verhaal raakt me op een andere manier. Net als de interviews voor deze editie van Adempauze, met twee stichtingen die zich jarenlang hebben ingezet voor mensen met CF, die geven me een kick en blijven me echt bij.”

De meeste inspiratie haalt Floor uit het grotere doel: een medicijn voor iedereen met CF. “Ik hoop oprecht dat ik over vijf jaar een andere baan moet zoeken, omdat CF dan te genezen is.”

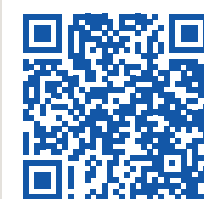
Hoe ze met communicatie mensen in beweging brengt, houdt ze liever deels geheim. “Ik heb een Brandvoice ontwikkeld voor de NCFS – een unieke, herkenbare schrijfstijl die we overal voor gebruiken. Die zorgt voor consistentie en verbinding. Door die stijl te delen met collega’s en persoonlijke verhalen te vertellen, bijvoorbeeld via blogs, bereik je écht iets. Dat is de kracht van communicatie.” ●

Belangrijke
nieuwttjes
uit de
NCFS-keuken

Animatie gentherapie



Aftermovie Skate4AIR



Vakantie checklist



In actie voor cf

Van de vele acties die worden georganiseerd voor de NCFS, lichten we er hieronder een paar uit. Lees over het Huisweid Festival dat al jaren een groot succes is, leerlingen die als schoolopdracht samen een geweldige kerstmarkt hebben opgezet én het verhaal van Jan-Julius, hij kwam in actie met een speciale reden.

Tekst Trudy van de Veen

Huisweid Festival door de jaren heen

Al ruim tien jaar op eerste pinksterdag een begrip in Warmenhuizen en omgeving: het Huisweid Festival. Het festival is in 2011 opgezet door zestien vrienden uit Warmenhuizen. Ruud is één van hen en vertelt: “We zijn een hechte groep en kennen elkaar al vanaf de kleuterschool, delen lief en leed. In 2009 kreeg één van ons een dochter, zij bleek CF te hebben. We zagen hoeveel impact dat had op het gezin. Daarom besloten we als vriendengroep een stichting op te richten om geld in te zamelen voor goede doelen. Belangrijk was dat de goede doelen voor ons en onze omgeving bekend waren om zo ook draagvlak te krijgen.”

In 2011 is het Huisweid Festival voor het eerst georganiseerd. Het doel was een muziekfestival met 500 bezoekers met een opbrengst tussen de € 5.000,- en € 10.000,-. Dat liep anders... Er kwamen 2500 bezoekers en hier had de organisatie niet op gerekend. Het werd een chaotische dag, van rennen en vliegen. Ruud: “We hadden bijvoorbeeld geen fietsenstalling geregeld, maar met zoveel bezoekers moest dat nog snel worden geregeld. Ook het bier was voor de sluiting op, dat werd op stel en sprong gehaald bij de lokale horeca. Gelukkig hebben de bezoekers hier niets van gemerkt.” De dag was een enorm succes met een fantastisch opbrengst van € 60.000,-! En dus besloot de vriendengroep dat het festival jaarlijks zou terugkeren.

Door de jaren heen bleef het festival groeien. Ruud vertelt verder: “Er kwam een Pré Huisweid Festival, voorafgaand aan het grote festival, voor mensen met een beperking, met een gereduceerd geluidsvolume, zodat zij ook volop kunnen



genieten. We organiseerden sporttoernooien voor jongeren en er heeft zelfs een orkest uit de regio opgetreden, ook een groot succes. Weer iets heel anders maar bij ons is niets onmogelijk, iedereen zet zich volledig in.”

In alle jaren heeft het Huisweid Festival meer dan een miljoen euro opgeleverd voor een aantal goede doelen met focus op zeldzame ziekten, waaronder de NCFS. Een ongekend resultaat! En het is heel mooi om te zien dat de jongere generatie al meehelpt en ingewerkt wordt, met als doel het festival nog vele jaren voort te zetten.

Ruud: “We blijven trouw aan onze roots: ‘voor het dorp, door het dorp’. Vele vrijwilligers en lokale bands dragen bij aan het succes, waarbij saamhorigheid en gemeenschapszin heel belangrijk is.” ●

Marathon 4 Maarten

Een eerbetoon aan Maarten. Dat was de reden dat Jan-Julius meedeed aan de Marathon van Rotterdam op 13 april. Maarten had CF en overleed in maart op 61-jarige leeftijd.

“Maarten zat vol levenslust. Hij kreeg op jonge leeftijd te horen dat hij niet ouder zou worden dan 18 jaar door zijn ziekte, maar liet zich daardoor nooit tegenhouden en genoot met volle teugen van het leven.” Aan het woord is Jan-Julius. Maarten was de partner van zijn moeder en zo kwam hij in het leven van Jan-Julius. Hij vertelt: “Maarten was daardoor een grote inspiratiebron voor mij. Het was een eer om hem gekend te hebben. De manier waarop hij in het leven stond, heeft een onuitwisbare indruk op mij gemaakt.”

Jan-Julius wilde iets doen voor Maarten en besloot om met het lopen van de Marathon van Rotterdam geld in te zamelen voor de NCFS. Zijn vrienden Wouter, Willem, Matthijs, Vos en Joost sloten bij hem aan. Jan-Julius: “Dat mijn goede vrienden zo enthousiast reageerden op het idee



was fantastisch. Het was hierdoor een echte team effort. We hebben allemaal de finish gehaald. Het was pittig, maar met Maarten in gedachten is het gelukt.”

Tot slot: “Deze actie was mijn manier om hem te bedanken. Hij was een ontzettend goede en lieve man. Maarten’s dochters Kika en Anna hadden het mooie idee om bij het overlijden in plaats van bloemen, donaties voor de NCFS te vragen. Zo werden al honderden euro’s opgehaald. In die geest wilde ik ook mijn steentje bijdragen!” En dat is goed gelukt, het prachtige eindresultaat van de vrienden was: € 3.802,-! ●

Leerlingen organiseren kerstmarkt

Jaarlijks organiseert de school UGO, verkennend vmbo in Apeldoorn, aan het eind van het jaar een markt in kerstsferen om geld op te halen voor een goed doel. De

markt is altijd de afsluiting van een projectweek voor de leerlingen van het eerste en tweede jaar. Jeroen Stob is de coördinator en begeleidt de leerlingen voor en tijdens de projectweek. Omdat een leerling op school CF heeft, is er gekozen voor de NCFS. Jeroen vertelt: “Om zelf ook meer over CF te leren ben ik voorafgaand aan de projectweek met een collega naar het ziekenhuis in Nijmegen geweest. Daar spraken we met een arts en hebben we een video gemaakt om aan de leerlingen te laten zien. Dat was indrukwekkend en de leerlingen gingen er heel serieus mee aan de slag.”

De leerlingen werkten in groepjes en leerden om samen te werken, taken te verdelen en problemen op te lossen. Jeroen beoordeelde hun ideeën en stuurde bij waar nodig. Het resultaat was op 19 december een zeer geslaagde markt met 60(!) kraampjes. De leerlingen hadden van alles bedacht, zoals zelfgemaakte spullen verkopen of om henna te zetten. Er was een infostand bij de ingang waar de leerling met CF bij stond en waar luiards werden verkocht. Het werd een drukke en gezellige middag met de genodigden, familie van de leerlingen en buurtbewoners. Met als resultaat een prachtige opbrengst van € 1.250,-! Jeroen: “Het mooiste was om te zien hoe de leerlingen echt gemotiveerd waren en samenwerkten om het doel en de ziekte op de kaart te zetten. Daar zijn we als school heel trots op.” ●



Alle acties in één adem

Zo mooi om te zien dat er zoveel acties worden georganiseerd voor een beter leven voor alle mensen met CF. Van sportieve acties, statiegeldacties of iets verkopen, alles komt voorbij en alles is mogelijk. Heel veel dank aan iedereen die zich op welke manier dan ook inzet!



Week van het Werkgeluk
Seven Stars

2.150,17



Ronde Tafel Vught wijnactie
Maarten van Delft

10.000,00



Halve marathon van Egmond
Marit Ursem

3.035,00



Diverse acties in 2024
Stichting The Air Team CF

5.287,00



Verkoop armbandjes
Bert Sieraden

165,00



Halve marathon Den Haag/Ren voor Wen
Koen Lutgendorff

1.665,00



Goede Doelen diner
Medische Faculteits Vereniging Rotterdam

2.658,00

Diverse acties

● Marathon 4 Maarten	Jan-Julius Goeijenbier en vrienden	3.802,00
● Huisweid Festival 2024	Stichtig Vrienden voor een Ander	27.000,00
● Kerstmarkt, afsluiting projectweek	Leerlingen UGO/Jeroen Stob	1.250,00
● Statiegeldactie AH Soendaplein, Haarlem	Lukas Sipkema	507,05
● Donatie 25-jarig jubileum voor Bart en Thomas	Familie Van Asperen	500,00
● Statiegeldactie Jumbo Oudewater	Jessica de Koning-Boarslag	238,00
● Kaartverkoop in de Sint Baafskerk in Aardenburg	Jolanda Verschelling	50,00
● Bijdrage vanuit Olster Jaarmarkt	Martijn en Laura Westerbrink	150,00
● Oliebollenactie	Dirk en Hildegard Visser en vrijwilligers	3.600,00
● Statiegeldactie	Supermarkt Elandsgracht	188,85
● Statiegeldactie	Supermarkt Klaverweide	92,70
● Verkoop postzegels	Rikus en Trytsje Veenstra	846,00
● Donatie in plaats van kerstkaarten	J.C.C. Retera/C.J.H. Maas	40,00
● Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Volken-Uden	312,00
● Donatie in plaats van kerstpakketten	SnelStart Software	750,00
● Verkoop postzegels	J.J.C. van Riel	350,00
● Collectebus bij Jumbo, Prof. Schaapmanstraat, Breda	Ger Jenneskens	133,95
● Collectebus bij Slagerij Pessers, Westermarkt, Tilburg	Ger Jenneskens	87,10
● Collectebus bij Slagerij Pessers, Aabe-straat, Tilburg	Ger Jenneskens	193,50
● Statiegeldactie	Coop Supermarkten	104,95
● Statiegeldactie	Superwest BV	314,00
● Donaties gevraagd bij pensioen	Jelm Franse	500,00
● Jubileum 60-jarig bestaan	Van Boekel Bouw	1.700,00
● Giel en Loes samen 135 jaar	Laura van Putten	135,00
● Viering 90e verjaardag	Mevrouw Tine Appelman	500,00
● Loterij vanuit het vak Economie en Ondernemen	Leerlingen leerjaar 3 VMBO Kempenhorst College Oirschot	915,00

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

Ter nagedachtenis aan Jeanine Spitters	Mevrouw M.M.H. van der Eerden	100,00
Uitvaart de heer Touw	Familie Touw	1.250,00
Uitvaart mevrouw Riet Smeets-Mol	Familie Smeets en familie Mol	592,40
Uitvaart de heer Cornel	Familie Cornel	265,00



Statiegeldacties

Ger Jenneskens

Jumbo, Rootven, Moergestel	659,15
PLUS Peek, Heyhoefpromenade, Tilburg	151,30
AH Pollemans, Etten-Leur	492,15
Jumbo, De Burcht, Breda	292,10
AH, Prof. De Moorplein, Tilburg	134,95
AH, Kerkstraat, Baarle-Nassau	83,65
AH, Arena, Den Bosch	228,90
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	196,70
AH, Nw. Bouwlingstraat, Oosterhout	207,75
Jumbo, Pr. van Hooijdonklaan, Lage Zwaluwe	100,00
PLUS, Raadhuisstraat, Gilze	55,00
AH, Mgr. Bekkersplein, Haaren	154,95
Jumbo, Arkendonk, Oosterhout	107,60
Jumbo, Amer, Tilburg	305,95
Jumbo, Westermarkt, Tilburg	138,15
Jumbo, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	187,20
AH, Westermarkt, Tilburg	83,80
Jumbo, Kreitenmolenstraat, Udenhout	116,65
AH, Looiershof, Dongen	112,45
PLUS Andriessen, Sprang-Capelle	365,25
AH, Dalempromenade, Tilburg	188,35
PLUS, Botermarkt, Uden	187,15
AH, Meiveld, Veldhoven	106,10
AH, Limburglaan, Eindhoven	389,80
AH, Gelderstraat, Hilvarenbeek	322,15
AH, Zuiderhout, Oosterhout	103,15
Jumbo, De Hovel, Goirle	158,90
AH, Dorpsstraat, Oisterwijk	182,80
AH, Het Anker, Raamsdonksveer	124,15
AH, Mgr. van Roosmalenplein, Den Bosch	63,75
AH, Woensel, Eindhoven	191,50
PLUS, Oranjeplein, Loon op Zand	76,50
Jumbo, Moerwijk, Breda	42,45
PLUS, Burg. van Houtplein, Vlijmen	128,40
AH, Pastoor de Katerstraat, Baarle-Nassau	96,85
AH, Nieuwstraat, Breda	72,15
AH, Gruttostraat, Den Bosch	146,15
AH, De Loop, Oirschot	146,85
AH, Wilhelminaplein, Rijen	130,25
AH, Vughtterstraat, Den Bosch	48,25
Jumbo, Driehoeven, Haaren	44,15
Totaal	7.123,45

IN GESPREK MET Ad Duurkoop

OVER

Werken met CF: kansen, uitdagingen en tips

Ad is al jaren betrokken bij de NCFS als belangenbehartiger. Hij helpt mensen met CF graag bij hun vragen over wetten, regelingen en andere (financiële) zaken. Ad woont in Woerden en is vader van drie kinderen, waarvan een tweeling met CF.



Tekst **Sandra Meijer**

KUN JE KORT IETS OVER JEZELF VERTELLEN?

WERKEN MET CF: WAAR MOET JE OP LETTEN?

WAT MOET JE WEL OF NIET VERTELLEN BIJ SOLLICITATIES? WAT IS WETTELIJK VERPLICHT?

EEN MEMORABELE CASE

WAT ALS JE WEER ZIEK WORDT?

WAT WIL JE MEEGEVEN aan mensen met CF?

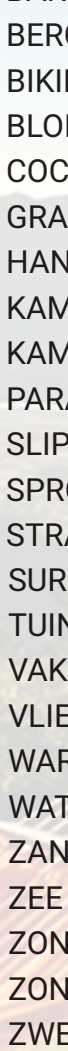


Puzzel & win!

Lekker aan het strand, boven op een berg of in je hangmat in de achtertuin. Waar je deze zomerpuzzel ook oplost, stuur de oplossing voor 4 augustus naar: communicatie@ncfs.nl. Wie weet win jij wel één van onze luiaard-knuffels en heb je er deze zomer een reisgenoot bij!



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



BADMINTON
 BADPAK
 BARBECUE
 BERGEN
 BIKINI
 BLOEMEN
 COCKTAIL
 GRAS
 HANGMAT
 KAMPEREN
 KAMPVUUR
 PARASOL
 SLIPPERS
 SPROEIER
 STRAND
 SURFEN
 TUIN
 VAKANTIE
 VLIAGER
 WARM
 WATERPISTOOL
 ZANDKASTEEL
 ZEE
 ZON
 ZONNEBRIL
 ZWEMBAD
 ZWEMBROEK
 ZWEMMEN
 IJS

Oplossing:

[illegible]

Interview

Fred Rill, Hart voor CF

“Kinderen gingen vaak meer dan tien keer mee op zomerkamp”

Hart voor CF – eerder bekend als FOK, Stichting Fibrosekinderen op Kamp – is een begrip voor veel mensen met taaislijmziekte (cystic fibrosis, CF). Niet gek, want de stichting heeft 50 jaar lang onvergetelijke initiatieven gerealiseerd. Eerst met de zomerkampen en daarna door wensen van kinderen met CF te vervullen. In 2024 is de stichting tijdens een bijzondere gebeurtenis gestopt. Fred Rill, secretaris, vangt deze halve eeuw in dit gesprek.

Tekst Floor de Wilde

Fotografie Archief van Hart voor CF

“In 1974 werd Stichting FOK opgericht door Dr. Han van der Laag en een aantal ouders. Dit bleek een succes. De zorg voor kinderen met CF was toen een stuk intensiever: tweedaags loskloppen van slijm, een vetarm dieet, enzymen en diverse medicijnen. De zomerkampen boden ouders rust van de zorg en even tijd voor de andere kinderen in het gezin. Voor de kinderen met CF was het één groot feest: onbezorgd lachen, spelen, praten met lotgenoten en regelmatig de grens opzoeken”, vertelt Fred.

VURIGE VAKANTIES

Fred kwam zelf in 1979 in beeld bij de stichting, hij deed toen een opleiding tot fysiotherapeut. Voor een aantal



studiepunten was het verplicht om te helpen bij een maatschappelijk initiatief. Hij zag een oproepje van Irène Reinaerts, fysiotherapeut en vaste steunpilaar van de stichting en besloot mee te gaan op kamp. “En ik ben nooit meer weggegaan. Ik vond het zo leuk om te doen. De kinderen waren heel volwassenen en wijs. Bovendien zaten de meesten vol scherpe, zwarte humor. Ik heb iemand ooit horen zeggen: ‘Als ik doodga, mogen jullie me begraven onder een vlag van Stichting FOK.’ Kinderen gingen vaak meer dan tien keer met ons mee.”

“Als bestuur werkten we een jaar toe naar het kamp. We hadden elk jaar vier leeftijdsgroepen met zo’n vijftien tot twintig kinderen. We regelden van alles: een bezoek aan de brandweer, de luchtmacht, bioscoop, optredens, helikoptervluchten, ballonvaarten, parachutespringen en een dag varen op een prachtig zeilschip. Elk jaar werd traditioneel – in galastijl – afgesloten met de bonte avond. Ook belden we met bedrijven: de ene keer kregen we dozen vol cd’s cadeau, de andere keer potten met haargel. Helaas bleek de haargel oogirritaties te veroorzaken, dus liep de helft halverwege de week met een ooglapje op. Natuurlijk gebeurde er wel vaker wat, iemand brak z’n been bij voetbal en we hadden een keer een brandje, maar de positieve herinneringen voeren absoluut de boventoon”, vertelt Fred.



VASTBESLOTEN VOORWAARTS

De zomerkampen werden van 1974 tot 2005 georganiseerd. Daarna was dit niet meer mogelijk door het Kruisinfectiepreventiebeleid (KIP-beleid*). De bestuursleden lieten het er niet bij zitten en besloten verder te gaan als Hart voor CF. Ze organiseerden (op een verantwoorde manier) activiteiten in de buitenlucht en ze vervulden wensen van kinderen. Fred: “Nieuwe fietsen, een tocht met husky’s, een weekend naar een pretpark: niets was te gek. We konden dit mogelijk maken door jarenlang trouwe donateurs. Zo werden we gesteund door een vaste Ronde Tafel, een echtpaar dat jarenlang postzegels inzamelde en de vrouw van een bestuurslid die knuffels breide.”

EERVOL EINDE

Als het aan Fred had gelegen, waren ze nog wat jaren doorgedaan. Toch heeft hij er vrede mee dat de stichting afgelopen jaar is gestopt. En een mooier einde kon eigenlijk niet. Fred sluit af: “Irène werd tijdens onze laatste vergadering onderscheiden als Lid in de Orde van Oranje-Nassau.

Dit op initiatief van de leiding van de zomerkampen. Een mooier compliment en afscheid bestaan eigenlijk niet.”

De NCFS is Hart voor CF ontzettend dankbaar voor al die jaren. Van de zomerkampen tot alle wensen die zijn vervuld: onvergetelijke initiatieven voor mensen met CF en hun naasten. Het resterend banksaldo van de stichting (zo’n € 3.500,-) is overgemaakt naar de NCFS. Bedankt! ●

* Mensen met CF wordt aangeraden om elkaar niet te ontmoeten, om het risico op kruisbesmetting te beperken.

Interview

André Tenten, Stichting Vakantie Project

“We vertrokken als vreemden, maar kwamen thuis als familie”

Lotgenotencontact pur sang: Stichting Vakantie Project (SVP) organiseerde 45 jaar lang vakanties voor mensen met taaislijmziekte (cystic fibrosis, CF) en hun naasten. In Gran Canaria werden grenzen verlegd én werd bovenal veel plezier gemaakt. Afgelopen jaar besloot de stichting dat het mooi is geweest. André Tenten, oud-bestuurslid en vader van een zoon met CF, blikt terug op al die jaren.



Tekst Floor de Wilde

Fotografie Archief van Stichting Vakantie Project

“Mensen met CF een zorgeloze vakantie bieden, met Nederlandse medische ondersteuning dichtbij: dit was ons doel. De eerste reis werd in 1978 georganiseerd, het initiatief sloeg aan en in 1982 werd de stichting een feit. In die tijd hadden mensen met CF vaak een tekort aan vitamine D. Een zonnige vakantie op een prachtig eiland gaf een échte oppepper”, vertelt André. “In de jaren negentig zijn we als gezin twee keer meegegaan naar Gran Canaria. Later ben ik gevraagd om in het bestuur te komen, eerst als secretaris en daarna als penningmeester. Samen met mijn vrouw was ik tot het einde betrokken.”

HONDERDEN HERINNERINGEN

André vertelt over de reizen: “We vertrokken als een groep vreemden, maar kwamen thuis als familie. In de beginjaren zaten we met de hele groep, soms zestig tot tachtig mensen, op een bungalowpark. Samen in hetzelfde vliegtuig, zwemmen, spelen, ervaringen delen en genieten. We hebben

wel eens voor de hele club pannenkoeken gebakken. Een ander bestuurslid vertelde me dat ze ooit drie jonge meiden met CF hoorde giechelen. Eerst begreep ze niet wat ze zag, later bleek dat ze een wedstrijd deden: ‘wie kan het verste spugen met slijm?’ Dat soort herinneringen vergeet je nooit meer.”

DAPPERE DOKTER

Bij elke vakantie was een arts aanwezig, vaak was dit prof. dr. Harry Heijerman (inmiddels met emeritaat). Veel gezinnen gaf dit het laatste zetje om op vakantie te gaan. Want je kan alles voorbereiden, toch bestaat de kans dat iets misgaat. De medische ondersteuning bleek niet overbodig. Want elk jaar gebeurde wel iets groots of kleins, maar het liep altijd goed af. André: “De kinderen vonden het fantastisch om samen met de dokter in het zwembad te springen en te spelen. Normaal zag iedereen hem in een witte doktersjas achter een bureau zitten. Dit was wel even wat anders.”



Ook bij de jaarlijkse jeep-excursie bleek de dokter onmisbaar. “Toen we met de groep boven op een berg stonden, begon het opeens keihard te stormen en te regenen. Harry twijfelde geen moment en begon een militaire operatie. Alle kwetsbare

kinderen met CF werden in warme en droge auto’s gezet. En de rest? We kregen allemaal een vuilniszak, knipten er drie gaten in, trokken die over ons hoofd en reden in de (open!) jeeps terug naar het bungalowpark”, vertelt André lachend.

LOGISTIEKE OPERATIE

Vanaf 2005 werd het Kruisinfectiepreventiebeleid (KIP-beleid*) ingevoerd. Het plannen van de reizen werd hierdoor lastig. “Iedereen vloog apart en zat in een eigen accommodatie. Dit was logistiek best een uitdaging en het aantal mensen dat meekon, werd kleiner. Toch hebben we – met wat omwegen – nog bijna twintig jaar de reis gemaakt. In totaal hebben we voor meer dan 2.000 mensen een zorgeloze vakantie georganiseerd. Daar kijken we heel positief op terug. Het was een stukje lotgenotencontact dat mensen met CF en hun naasten nergens anders vonden. En bovenal was het vaak het laatste zetje om daarna zelfstandig naar het buitenland op vakantie te gaan. Hoe mooi is dat?”

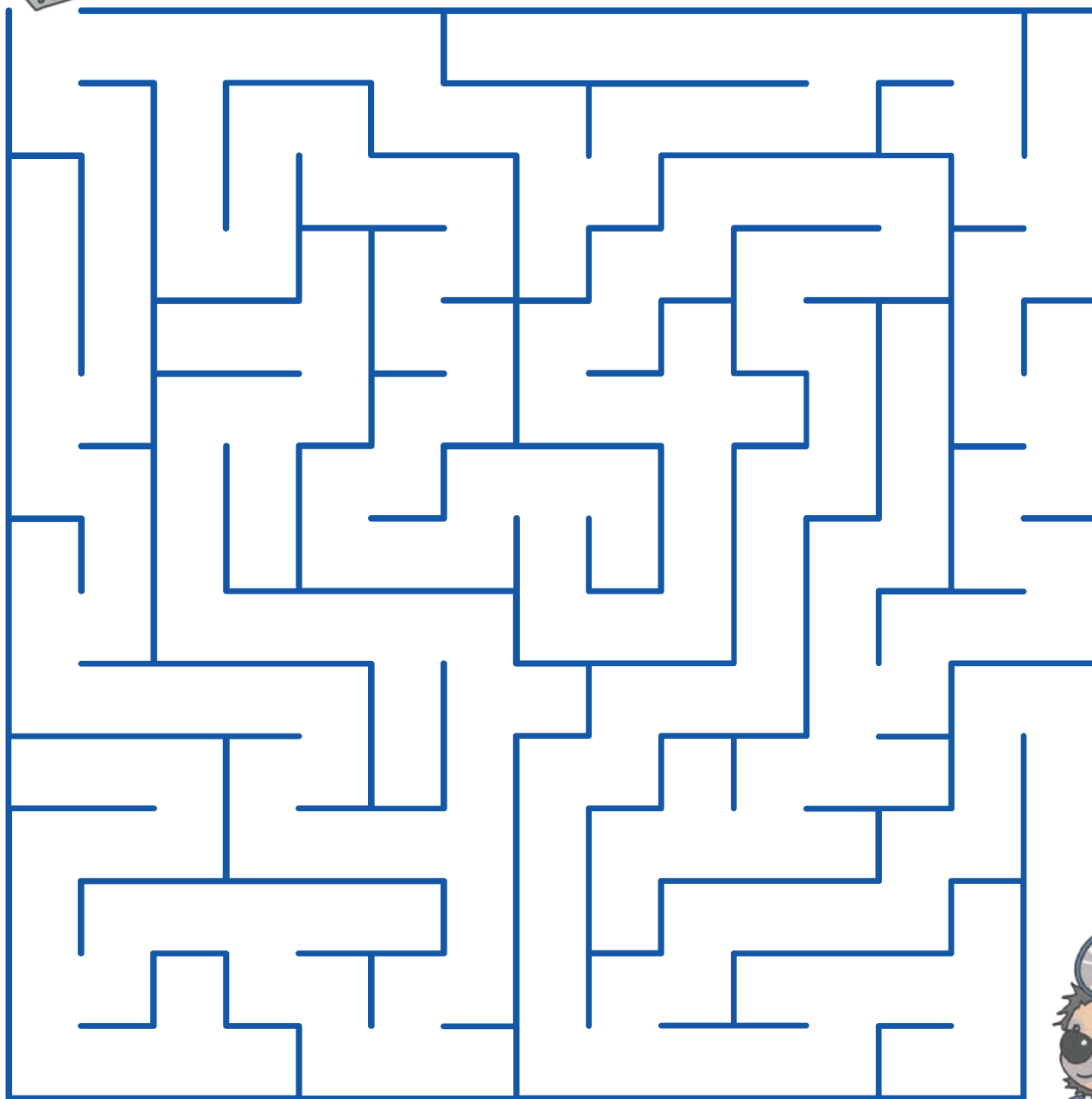
De NCFS is Stichting Vakantie Project ontzettend dankbaar voor alle jaren. De vakanties hebben een enorm verschil gemaakt voor mensen met CF en hun naasten. Het resterend banksaldo van de stichting (zo’n € 8.200,-) is overgemaakt naar de NCFS en wordt ingezet voor wetenschappelijk onderzoek naar CF. Bedankt! ●

* Mensen met CF wordt aangeraden om elkaar niet te ontmoeten, om het risico op kruisbesmetting te beperken.



LUIAARD DOOLHOF

Breng jij de medicijnen naar dokter Bobbie?



Illustraties door: © MacLatour

In de spotlight

CF Symposium

Op 11 april was het weer zo ver: de 23ste editie van het Nederlands CF Symposium in Driebergen. De jaarlijkse nascholingsdag voor zorgprofessionals werkzaam in het CF-veld, georganiseerd door de NCFS. Met deze editie als overkoepelend thema: de zorg van de toekomst begint nu!

Tekst Floor de Wilde
Fotografie Harold Jonker

Ruim honderd mensen uit het werkveld bezochten deze dag, zoals: diëtisten, fysiotherapeuten, (kinder)longartsen, onderzoekers en verpleegkundigen. Jacquélien Noordhoek, directeur van de NCFS, en Dominique Zomer, Manager Onderzoek & Kwaliteit van zorg bij de NCFS, trapt de dag af. Jacquélien opende met updates over de NCFS als expertisecentrum en Dominique gaf met de Nederlandse CF Registratie inzicht in hoe de CF-zorg is veranderd.



Daarna somde Marjolein Ensink, postdoctoraal onderzoeker aan de KU Leuven, in begrijpelijke taal én vol enthousiasme alle ins en outs van gentherapie op. Vervolgens namen Renske van der Meer, longarts bij het HagaZiekenhuis en Hettie Janssens, kinderlongarts bij het Erasmus MC, het over. Zij gingen met de zaal in gesprek over de zorgstandaard in Nederland: wat verandert én wat kan de komende jaren anders?

Vervolgens volgden de disciplinaire sessies: alle professionals van een discipline een uur samen. Om kennis uit te wisselen en bijzondere cases te delen. Zeer interessante gesprekken. Vervolgens had iedereen de keuze uit thema-sessies: van de ouder wordende mens tot de mentale en sociale aspecten van CF. In de middag gaven Jolt Roukema, kinderlongarts bij het Amalia Kinderziekenhuis en Renate Kos, Onderzoek & Kwaliteit van zorg bij de NCFS, een speedcursus over hybride CF-zorg.

De dag werd feestelijk afgesloten. Jacquélien gaf een wrap-up met de belangrijkste inzichten van de dag. Dominique onthulde een nieuwe aanwinst: de CF-onderzoeksdatabase*!

Deze is ontwikkeld en wordt de komende tijd gevuld met alle afgeronde en lopende CF-onderzoeken, gefinancierd door de NCFS. Dit geeft in de toekomst een compleet beeld van alle ontwikkelingen op onderzoeksgebied.

Als afsluiter werd de Christina Onderzoek Subsidie (COS) ter waarde van 160.000,- euro uitgereikt aan dr. Sacha Spelier voor onderzoek naar darmkanker bij mensen met taaislijmziekte. Ook konden jonge onderzoekers hun onderzoek presenteren op de postermarkt. Syendon Baromeo is apotheker en pluis de bijwerkingen van elexacftor/tezacftor/ivacaftor (Kaftrio) uit. Saeeda Lone-Latif, onderzoekscoördinator en longfunctieanalist, kijkt wat het effect is van mensen die stoppen met vernevelen, omdat ze Kaftrio gebruiken. Zij ontvingen allebei een posteraward – de één van de zorgprofessionals en de ander van ervaringsdeskundigen. Gefeliciteerd. ●

* De onderzoeksdatabase is nu geïntroduceerd bij zorgprofessionals en nog in ontwikkeling. Later dit jaar volgt de grote lancering.

CF-onderzoek: de witte jas



Hester van der Vaart: “Breder kijken dan alleen het ziek zijn. Zie de mens!”

Dit keer met: Hester van der Vaart, longarts in het UMC Groningen, over een brede blik, eigen keuzes maken en optimisme.

Tekst Dominique Zomer

Wie ben je?

“Ik ben longarts, ben getrouwd en heb een gezin. Ik vind mijn werk erg leuk, maar geniet ook van mijn vrije tijd. Die breng ik het liefst door met familie en vrienden. Ik doe aan pilates, fitness en yoga. Daarnaast zit ik in een filmclub én een boekenclub. Daardoor zie en lees ik van alles, maar het is vooral erg gezellig!”

Waarom ben je longarts geworden?

“De studie Geneeskunde leek mij een leuke combinatie van interessante vakken en omgaan met mensen.” Hester schrijft zich in, maar wordt de eerste keer uitgeloot. Ze neemt daarom een tussenjaar en volgt het advies op van een familielid; ze gaat werken in een klein ziekenhuis in Zwitserland als hulpverpleegkundige en leert ondertussen Frans. “Een geweldige ervaring!”

Het jaar daarna wordt Hester wel ingeloot. “Tijdens de studie deed ik wetenschappelijk onderzoek op de longafdeling.



Dat vond ik ontzettend leuk, zowel de sfeer op de afdeling als het doen van onderzoek. Na de studie heb ik promotieonderzoek gedaan naar COPD en roken. Vervolgens werd ik aangenomen voor de opleiding tot longarts in het UMC Groningen (UMCG).”

“Een collega longarts vroeg aan het eind van mijn opleiding of longrevalidatie in het revalidatiecentrum Beatrixoord niet iets voor mij was. Ik kende deze afdeling toen nog niet goed, maar de collega had gelijk. De behandeling van mensen die revalideren is breder dan

alleen het medische, breder dan alleen het ziek zijn. Dat past bij hoe ik mijn werk doe. Wat heeft iemand nodig? Waar valt voor diegene winst te behalen? Zie de mens!”

Hoe ben je bij de CF-zorg terechtgekomen?

“Toen ik longarts werd, vroeg men of ik bij het CF-team wilde. Ik wilde me breder ontwikkelen en CF is medisch gezien heel interessant. Daarnaast is het belangrijk om breder te kijken dan alleen de aandoening en werk je samen in een multidisciplinair team. Dat past goed bij mij. En niet onbelangrijk, het CF-team is een heel fijn team om in te werken.”

Hoe zit een gemiddelde werkdag voor jou eruit?

“Ik werk vier dagen. Eén dag in het UMCG en drie dagen in het Beatrixoord. In het UMCG heb ik in de ochtend CF-poli en in de middag algemene poli voor mensen met bijvoorbeeld ernstige astma. In het Beatrixoord revalideren mensen met ernstig COPD of astma. Ook revalidatie na een longtransplantatie gebeurt op deze locatie. Mensen kunnen bijvoorbeeld weinig inspanning leveren, niet meer werken, hebben mentale klachten door hun aandoening of gewichtsproblemen. Wij bieden een programma op maat, om hun doelen te bereiken en om hun kwaliteit van leven te verbeteren.”

“Naast patiëntenzorg geef ik onderwijs, doe ik onderzoek en projecten rondom het verbeteren van de zorg. We zijn nu bijvoorbeeld bezig met gemakkelijker taalgebruik voor betere informatievoorziening.”

Wat drijft je?

“Ik wil patiënten een betere kwaliteit van leven geven. Ik vind het belangrijk dat samen met hen te doen. Volwassenen met CF weten vaak goed wat ze nodig hebben en wanneer ze mij nodig hebben. Ik vind het belangrijk dat zij de regie nemen. Dat werkt vaak goed.”

“Tijdens een revalidatieprogramma vragen we patiënten naar hun revalidatiedoelen. Want uiteindelijk is iemand pas tevreden als zijn eigen doelen zijn behaald. Die doelen komen niet altijd overeen met de mijne, dat zorgt soms voor een spanningsveld. Dat benoem ik open. Als dokter heb ik vaak meer kennis over de risico's op de lange termijn. Maar uiteindelijk is het aan de patiënt.”

“Ik zet me actief in voor een rookvrije generatie en spreek daarom regelmatig over de risico's van vaperen en roken. Ook zit ik in de werkgroep de Groene Longarts van mijn beroepsvereniging. We zetten ons in voor duurzaam medicijngebruik en minder afval, maar ook voor minder reisbewegingen van zowel artsen als patiënten. Denk aan videoconsulten, maar ook minder vliegen en meer digitale congressen.”



Wat heb je geleerd van mensen met CF?

“Ik ben vaak onder de indruk van de veerkracht van mensen met CF. Zij hebben levenslang deze aandoening en staan vaak zo positief in het leven. Dat vind ik echt bewonderingswaardig!”

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

“We zien geen mensen met CF meer in het revalidatiecentrum. Er staat op dit moment niemand op de wachtlijst voor een longtransplantatie in Groningen. Echt onbeschrijfelijk en geweldig om mee te maken wat CFTR-modulatoren met mensen doen. Voor sommige mensen is de verandering lastig, daar heb ik begrip voor. Maar wie had dit twintig jaar geleden gedacht? Het maakt mij hoopvol voor de toekomst. Ook voor de groep die geen baat heeft bij CFTR-modulatoren. Over twintig jaar zitten we weer in een andere situatie, bijvoorbeeld met gentherapie. Ik ben optimistisch!”

“Mensen met CF hebben, waar dat kan, minder controles per jaar. We overleggen per persoon wat wel en niet nodig is. Ondertussen wordt de groep volwassenen met CF elk jaar groter. De zorg wordt daarom anders ingericht.”

“Mensen met CFTR-modulatoren hebben meer energie voor hobby's, studie of werk. De meeste dingen gaan veel gemakkelijker. Ook zien we steeds meer mensen die een kind verwachten. Ook mannen met CF. Dat vind ik echt heel bijzonder om te zien!”

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

“Dat er echt wel iets gaat komen voor de groep mensen met CF die nu geen gerichte behandeling hebben. Ik verwacht voor iedereen een oplossing.”

“Ik vind het belangrijk dat je als patiënt regievoerder bent van je leven. Maak je eigen keuzes en neem het CF-team daarin mee. Zo maken we samen de beste zorg voor jou.” ●

CF-onderzoek: in uitvoering



Wie zijn de onderzoekers achter de hoofdonderzoekers?

Als we resultaten delen van onderzoeken, dan noemen we de professoren die aan het hoofd staan van deze projecten. Achter deze mensen staat een team van (jonge) onderzoekers die de uitvoering doen. Zij staan bijna dagelijks in het laboratorium of graven in databases om antwoorden te krijgen op de onderzoeksvraag. Tijdens het Nederlands CF symposium 2025 hebben acht onderzoekers hun werk gedeeld in de vorm van wetenschappelijke posters. Wil jij meer weten over wat deze (jonge) onderzoekers doen? Lees dan verder.

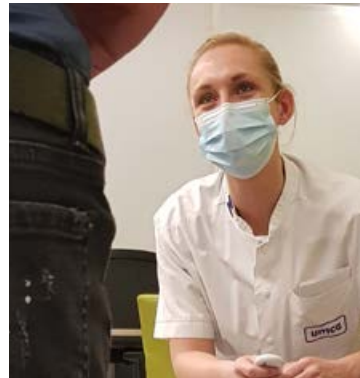
Tekst Renate Okhuijsen-Kos

Naam en beroep: Carola Timmer, kinderfysiotherapeut

Instituut: Universitair Medisch Centrum Groningen

Hoofdonderzoeker: Dr. Bart Rottier

Waar gaat het onderzoek over: CFTR-modulatoren zorgen voor een stijging in longfunctie en gewicht, maar hoe zit dat met spierkracht? Een hoger gewicht betekent niet altijd meer spieren. Een methode om spieropbouw te bepalen is het opmeten van de bovenarm. Hoe meer spieren iemand heeft, hoe breder de bovenarm. De omtrek van de bovenarm wordt vergeleken met de spierkracht. Er wordt gekeken of beide stijgen, nadat kinderen starten met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Carola voert deze metingen uit bij de kinderen met CF die in Groningen worden behandeld.



Naam en beroep: Marcella Burghard, fysiotherapeut

Instituut: Universitair Medisch Centrum Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis

Hoofdonderzoeker: Dr. Erik Hulzebos

Waar gaat het onderzoek over: Iedereen weet dat regelmatig bewegen en sporten goed is om fit te worden en te blijven en toch worden mensen met CF minder fit, naarmate ze ouder worden. Marcella onderzoekt de 'fysieke geletterdheid' van mensen met CF en hoe dat hun fitheid beïnvloedt. Fysieke geletterdheid betekent: het hebben van de vaardigheden, motivatie, kennis en het vertrouwen om een leven lang te bewegen. Om dit te onderzoeken worden fittesten uitgevoerd en vragenlijsten ingevuld door volwassenen met CF.

Naam en beroep: Dr. Olga Papaioannou, onderzoeker

Instituut: Universiteit Utrecht

Hoofdonderzoeker: Prof. dr. Ineke Braakman

Waar gaat het onderzoek over: Veel mensen hebben baat bij CFTR-modulatoren, maar er is ruimte voor verbetering. Olga onderzoekt in het laboratorium of een nieuw molecuul het CFTR-eiwit goed kan corrigeren en hoe dit molecuul dan precies werkt. Dit gebeurt in het laboratorium met onder andere het radioactief labelen van het CFTR-eiwit, om te volgen of het goed in elkaar wordt gezet.



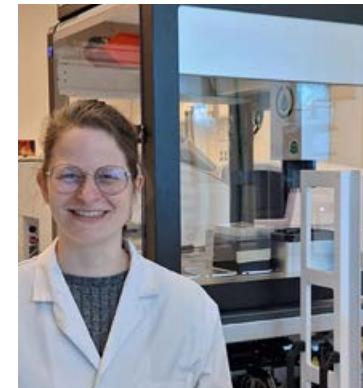
Je hebt ze misschien al gespot? De winnaars van onze poster awards! Bij het presenteren van hun onderzoek zijn de posters van Syendon en Saeeda als beste beoordeeld. Het onderzoek van Syendon kreeg deze award van de jury van zorgprofessionals, het onderzoek van Saeeda werd door de jury van ervaringsdeskundigen (mensen met CF of ouders van kinderen met CF) aangewezen als winnaar.

Naam en beroep: Syendon Baromeo, apotheker

Instituut: Haga Ziekenhuis Den Haag

Hoofdonderzoeker: Dr. Renske van der Meer

Waar gaat het onderzoek over: Elk medicijn kent helaas bijwerkingen, zo ook elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Soms moet iemand stoppen met het gebruik. Syendon bestudeert het bloed van mensen met CF, die vanwege bijwerkingen moesten stoppen met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) en kijkt hoe hoog de concentratie van alle drie de stoffen in het bloed is. De concentratie van die medicijnen kan namelijk erg verschillen per persoon en dat kan een verklaring zijn voor de vraag wie er bijwerkingen krijgt en wie niet.



Naam en beroep: Suzanne Kroes, onderzoeker

Instituut: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Hoofdonderzoeker: Prof. dr. Jeffrey Beekman

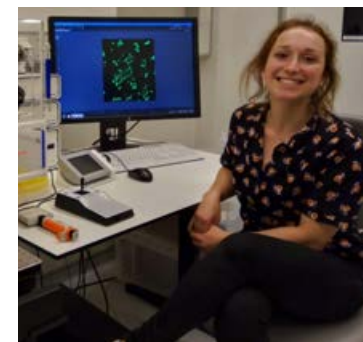
Waar gaat het onderzoek over: De functie van het CFTR-eiwit kan gemeten worden in mini-darmpjes (organoïden). De methode laat duidelijk het verschil zien tussen een niet-werkend eiwit en een wel-werkend eiwit. Wat minder goed lukt is, om subtiele verschillen te meten tussen een oké-werkend eiwit en een beter-werkend eiwit. Suzanne werkt samen met haar collega's aan het gebruik van Artificial Intelligence (AI) technieken en robotmachines om dit proces te verbeteren en te automatiseren. Het doel is dat de verbeterde methode voor zowel CF-diagnose als het testen van nieuwe middelen gebruikt kan worden.

Naam en beroep: Saeeda Lone-Latif, onderzoekscoördinator en longfunctieanalist

Instituut: Amsterdam Universitair Medisch Centrum

Hoofdonderzoeker: Dr. Josje Altenburg

Waar gaat het onderzoek over: Omdat het met veel mensen beter gaat als zij elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) gebruiken, willen deze mensen soms stoppen met het vernevelen van slijmoplossers. Saeeda onderzoekt of dit effect heeft op de longfunctie op de lange termijn. En ze vergelijkt deze uitkomsten ook met een groep mensen die niet is gestopt met vernevelen. Hiervoor gebruikt ze de gegevens uit het zorgdossier.



Naam, beroep: Dr. Sacha Spelier, onderzoeker

Instituut: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Hoofdonderzoeker: Prof. dr. Jeffrey Beekman

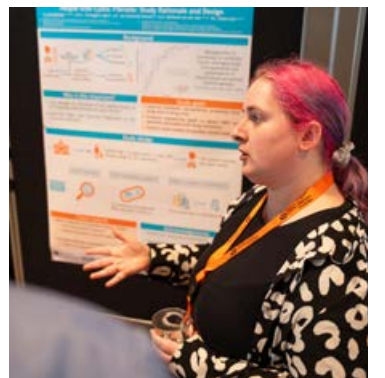
Waar gaat het onderzoek over: Mensen met CF hebben helaas een iets hoger risico op het ontwikkelen van darmkanker. Maar waarom is dat? En is er wat aan te doen? Sacha onderzoekt in mini-darmpjes (organoïden) wat er precies gebeurt met cellen zonder CFTR-eiwit en waarom die dan een mogelijk hoger risico op tumorvorming geven. Zij onderzoekt hiervoor weefsel van mensen met CF en mensen zonder CF in het laboratorium.

Naam en beroep: Sonja van Scheijen, onderzoeker

Instituut: Amsterdam Universitair Medisch Centrum

Hoofdonderzoeker: Prof. dr. Anke-Hilse Maitland-van der Zee, dr. Mahmoud Abdel-Aziz

Waar gaat het onderzoek over: Het komt steeds vaker voor dat antibiotica niet goed genoeg meer werken tegen infecties, ook bij mensen met CF. Dat noem je antibiotica-resistentie. Het is belangrijk om goede en snelle methodes te hebben die op antibiotica-resistentie testen, zodat op tijd met het juiste middel wordt gestart. Sonja onderzoekt een nieuwe methode om deze informatie uit opgehoest slijm te halen, zonder dat deze eerst 'op kweek' moeten, omdat dat soms dagen duurt. Ze gebruikt hiervoor monsters die al eerder zijn verzameld en combineert laboratoriumtechnieken met data-analyses. ●



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

**Lisa (35) is een echte avonturier
die graag op pad gaat om
nieuwe dingen te ontdekken
Daarna pas patiënt**



Uitgelicht

Interview

FUTURE-studie

Onderzoek door en voor jongeren
met een chronische ziekte

Hoe zorg je ervoor dat jongeren beter omgaan met hun aandoening, zoals CF? Bijvoorbeeld bij het innemen van medicijnen? Marit Buiting (promovendus Nivel en Amsterdam UMC) en Minke Copinga (promovendus UMCG) zagen deze uitdaging wel zitten en begonnen met FUTURE. Het doel? Een toolbox ontwikkelen, samen met deze jongeren, om medicatiezelfmanagement te verbeteren. Dit project is in samenwerking met het UMCG, de Sint Maartenskliniek, het Amsterdam UMC, het MUMC+ en de NCFS.

Tekst Floor de Wilde

Fotografie Marit en Minke

Doe het maar even: de onderzoekswereld en jongeren met een chronische ziekte bij elkaar brengen. Om samen tot een goed eindproduct te komen. Minke: “Maar dat is wel precies wat we willen. Daarom moeten we anders gaan denken. Een workshop in een saai zaaltje in een ziekenhuis? Daar gaan ze niet op ‘aan’, maar een creatieve middag in een dierentuin of pretpark wel.” Marit: “Precies. We willen geen aannames doen, maar echt luisteren naar de jongeren en samen met hen de toolbox ontwikkelen. Bij de eindstreep moeten we denken: ‘Ja, dit is een toolbox voor en door jongeren. Het werkt écht voor de mensen waar het om draait.’”

BETREKKEN VAN A TOT Z

Minke: “Het onderzoek is gericht op jongeren van twaalf tot vijfentwintig jaar. Een bewuste keuze, want deze groep moet – als ze achttien worden – veel zelf regelen. Medicijnen tijdig innemen, bestellingen plaatsen en ophalen bij de apotheek, nooit iets vergeten op vakantie. Dit geeft druk. In de zorg zijn al hulpmiddelen, maar hierbij is niet altijd rekening gehouden met de beleveniswereld van jongeren.” Marit: “Daarom vinden we het belangrijk om ze zelf van A tot Z te betrekken. Daar kunnen wij – en de betrokken zorgverleners en onderzoekers – ontzettend veel van leren.”

De eerste vier mede-onderzoekers zijn gestart, variërend tussen de elf en drieëntwintig jaar. Ze beoordelen vragen voor interviews en denken mee tijdens het brainstormen.



Marit: “De jongeren hebben een ongezouten mening en ze zeggen waar het op staat. Dat werkt verfrissend. Hierdoor hebben we al een aantal mooie inzichten opgedaan en kijken we uit naar het vervolg van het onderzoek.” Minke: “Tijdens de interviews kunnen jongeren vragen stellen waar we zelf nog niet aan hadden gedacht.”

PROTOTYPES TESTEN

Inmiddels is de beginfase afgerond en is het eerste prototype klaar. Minke: “Met dit eerste prototype gaan we één jaar een aantal jongeren volgen. We blijven onderzoeken of de hulpmiddelen geschikt zijn voor de jongeren en of ze deze goed kunnen gebruiken.” Marit: “We hebben in deze fase onze eigen focus. Minke gaat met de jongeren de toolbox optimaliseren en ik ga tegelijkertijd kijken hoe we het gaan implementeren in de zorg. Dit loopt parallel aan elkaar. Over vier jaar hopen we dat de algemene toolbox is ontwikkeld en geïmplementeerd, inclusief aanvullingen per aandoeningen. Want we merken nu al: elke aandoening brengt voor jongeren andere uitdagingen met zich mee.” ●

HI JIJ, WORD MEDE-ONDERZOEKER!

Heb je zelf CF, ben je tussen de twaalf en vijfentwintig jaar en wil je meewerken aan FUTURE?

Dat kan. Stuur een mail naar Minke en Marit: futurystudie@nivel.nl. Met vragen kun je daar ook terecht. Of volg het onderzoek via Instagram: [futuremedicminds](https://www.instagram.com/futuremedicminds).





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.

Westfalen
Medical

Meer weten?
Vernevelaarinfo.nl



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

Hoe'it?

Tekst Bas van den Hoven

MIJN WERK EN IK

Al kletsend over werk heb ik met mijn maatjes Arian en Azarja vaak getwijfeld of werkgevers wel op ons zaten te wachten, na onze longtransplantatie. Wat waren we waard? Waren we überhaupt iets waard? Na al die jaren kan ik zeggen dat werkgevers meer op ons zaten te wachten, dan we vooraf in onze stoutste dromen bedachten. We hadden onszelf al in de put gepraat, voordat we waren gestart.

Uiteindelijk zijn wij eerst op semi-vrijwillige basis aan de slag gegaan. Dit gaf een ongedwongen basis om werkervaring op te doen, zonder het gevoel van verplichtingen. Werkverplichtingen waren vooral heel eng. Al snel kwamen we erachter dat aan leuk vrijwilligerswerk, net zoals aan écht werk, ook verplichtingen zitten, maar goed. Vanuit die vrijwillige rol werden we al snel voor 'serious business' gevraagd en kregen we een betaald contract in onze handen geduwd.

Het is een bekende valkuil dat je als CF'er denkt met 1-0 achter te staan op de arbeidsmarkt. Bij mijn huidige werkgever merk ik dat er juist ook voordelen aan CF zitten. Als werkgever moet je tegenwoordig maatschappelijke verantwoordelijkheid nemen door ook mensen met 'een afstand tot de arbeidsmarkt' in dienst te hebben (oké, een verschrikkelijke term). In mijn tak van sport, technische advisering, is het bij opdrachten juist een pré om als werkgever iemand zoals ik in dienst te hebben. Je hebt zelfs een streepje voor op gezonde sollicitanten.

Een andere drempel die ik vaak bij CF-patiënten bespeur om (nog) niet te gaan werken, is de angst om de veiligheid van de Wajong te (kunnen) verliezen. Logische vragen als: 'wordt mijn Wajong dan gekort? Hoeveel? Wanneer? Ga ik er überhaupt wel op vooruit?'. Mijn eigen aanpak was binnen het UWV één aanspreekpunt vinden en deze vanaf het begin af aan mee te laten denken over mijn werkplannen. Zoveel mogelijk open kaart spelen.



Maar goed, dan komt het solliciteren zelf. Met waarschijnlijk '0' werkervaring, koud aan een tafel zitten en vragen als 'waarom ben jij onze beste kandidaat?'. Dat is nou niet het meest relaxt om naar uit te kijken.

Maar waarom niet je netwerk (familie, vrienden, kennissen) inschakelen bij je zoektocht naar werk. Op die manier kom je met veel meer begrip en een grotere gunfactor bij een werkgever aan tafel. Je netwerk is altijd véél groter dan je van tevoren denkt. Je CF-achtergrond kan in deze situatie juist positief uitwerken, doordat je laat zien dat je ondanks je CF, toch aan de slag wilt. Je toont inzet en een sterke wil!

Een ander voordeel van werk zoeken via je netwerk, is dat je niet geheimzinnig hoeft te doen over je fysieke situatie. Die kent iedereen in je omgeving vermoedelijk toch wel. Sowieso ben ik over mijn fysieke situatie altijd heel open. Willen ze me niet omdat ik CF heb? Prima, dan zijn wij in ieder geval al geen match in de werkgever-werknemer relatie. Door open en eerlijk te zijn voorkom je dat in een latere fase verrassingen ontstaan voor een werkgever. Maar meer nog dat je als werknemer zelf geen zaken verborgen hoeft te houden, zoals medicatiegebruik bij de lunch. En ben je eens wat vaker ziek, dan is er vaak meteen veel meer begrip.

Het klinkt nu misschien alsof ik alle wijsheid in pacht heb. Helaas. Ik struggle regelmatig met de verhouding die ik met werk heb en wil hebben. Hoeveel tijd en energie mag werk mij kosten? En wat is de praktijk? Ik moet er dingen voor laten, maar werk laat me ook onderdeel zijn van de maatschappij en geeft me bovendien financiële vrijheid. Soms ervaar ik door werk stress en kost het me soms net te veel energie. Dit blijft altijd een fragiele balans tussen wat het me oplevert en wat het me kost. Daar zal ik zelf aan moeten blijven werken.

Liefs, Bas

Tot Sloth

Taaismijziekte (cystic fibrosis, CF) is een erfelijke en ongeneselijke ziekte met meer dan 2.000 verschillende mutaties. In Nederland leven 1.750 mensen met deze levensverkortende ziekte. Vanwege alle mutaties, beschikt nog niet iedereen over een werkend medicijn. Bovendien is er nog geen enkel medicijn dat genezing mogelijk maakt. Daarom is het van groot belang dat onderzoek wordt gedaan naar het juiste medicijn voor iedereen. Samen met vrijwilligers en actievoerders zet de NCFS zich hiervoor in.

Help jij ook mee? Doneer, verkoop
luiaards of start een actie!
Ga naar: ncfs.nl/help-mee.



LUIAARDS OP DE BEURSVLOER

Al jaren zet ASWS Uitgeverij & Beursorganisatie zich in voor de NCFS door luiaards te kopen. Danny Rombouts, directeur, vertelt hoe dat gekomen is. “ASWS is een familiebedrijf en mijn ouders zijn ermee begonnen. Jaren geleden ontmoetten we iemand met CF en zo ontstond het idee. Als we op een beurs of congres staan en standhouders of bezoekers schrijven zich in voor een volgende keer, ontvangen ze korting en een knuffel cadeau. We hebben ook knuffels van een paar andere goede doelen, zo steunen we op een leuke manier meerdere goede doelen. En dit sluit aan bij ons motto: ASWS, daar staan mensen achter. Naast ons werk helpen we graag.” •

