

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.



EERVOL EINDE

Als het aan Fred had gelegen, waren ze nog wat jaren doorgegaan. 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.”

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.”

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.