

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.”



ALLEBEI CF

Leendert laat zich niet snel kennen. Als hij zich ziek voelt op de werkvloer, is hij de laatste die daarover klaagt. Niet gek dus dat maar weinig van zijn collega's in de gaten hadden dat hij iets onder de leden heeft.

“Tot het opeens door de kantine werd geschreeuwd”, zegt Leendert. De verontwaardiging valt al die jaren later nog van zijn gezicht af te lezen. “Wat ik toen nog niet wist, is dat er blijkbaar een jongen bij de catering werkt die ook CF heeft”, vertelt hij. “Bradley, hoorde ik later. Die middag waren we allebei in de kantine en toen zei iemand het opeens. ‘Jullie hebben allebei CF’, riep hij. ‘Dat is taaislijmziekte, jullie worden niet oud!’ Ik dacht echt: hou je bek en zak door de stront. Ik vond het zó beschamend. Ik heb me nog nooit zo klein gevoeld.”

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.” ●