



ds CF Symposium

Afscheidswoord Jacqueliën Noordhoek

Terugblik op 27 en een half jaar NCFS

Na ruim 27 jaar neemt Jacqueliën Noordhoek afscheid van de NCFS. In deze persoonlijke terugblik kijkt ze terug op de ontwikkeling van de organisatie, de mensen die haar hebben geïnspireerd en de betekenis van het werk in al die jaren. Haar verhaal is er één van betrokkenheid, doorzetten en groei. Met dit afscheidswoord markeert zij een bijzonder moment van afronding én vooruitkijken.

Het begon op een klein zolderkamertje in het pand van de Vereniging Spierziekten Nederland. Precies vier vierkante meter bewegingsruimte, samen met een administratief medewerker en een maatschappelijk werker. Aanvankelijk werkte ik zestien uur per week. In die tijd werden longtransplantaties niet vergoed, onze fondsenwerving richtte zich onder andere op het betalen van die operaties voor mensen met CF. Vaak was er niet genoeg geld en een tekort aan donorlongen. Een tweede longtransplantatiecentrum, dat moest er komen. Brieven van de NCFS leidden tot Kamervragen en aandacht in de media. Minister Els Borst wees een tweede longtransplantatiecentrum aan in Utrecht. We waren nauw betrokken bij de Campagne 'Zeg ja tegen orgaandonatie', Pia Dijkstra leidde de wetsvoorstellen in. Haar mobiele nummer staat nog in mijn telefoon.

Tekst Jacqueliën Noordhoek

Fotografie Geert de Jong en archief NCFS

Veel kinderboeken en brochures schreven we zelf. Er was veel behoefte aan informatie en samen met de mensen met CF schreven we boekjes en gaven geïllustreerde kinderboeken uit.

CF-ZORG CENTRAAL

Er kwam een lobby op gang om CF-zorg te centraliseren: hoe vaker een multidisciplinair team CF behandelt, hoe beter het is voor de mens met CF. Je overleving was vijf jaar hoger als je in een CF-centrum werd behandeld, dus daarvoor ging de NCFS de barricades op. Die lobby was niet altijd tot genoegen van een enkele arts: 'Mevrouw, u holt mijn vak uit', kreeg ik eens toegesnuwd door een longarts uit een perifeer ziekenhuis, na mijn pleidooi voor centrumzorg tijdens een landelijk congres.

Ik had zelf meegemaakt, hoe lang en akelig de weg naar de diagnose kan zijn. In ons streekziekenhuis opperde ik, heel onzeker en bang: "Kan het iets met 'die taaislijmziekte' zijn?" "Ach mevrouw, dat komt zo weinig voor, daar kijken we niet naar." Ik was behoorlijk gemotiveerd.

We verhuisden naar de bovenverdieping van een ander pand; ik verhuurde de begane grond tijdelijk aan een ander bedrijfje, dus we zaten er een tijdje voor niks en maakten zelf schoon. Het werk groeide, we gingen internationaal aan de bak en werden in Europa één van de toonaangevende patiëntenorganisaties. Ik kijk met plezier terug op de bijna tien jaar dat ik president van de Europese CF koepelorganisatie was. Onze inbreng maakte me lid van de Global Advisory Board van de Amerikaanse CF-organisatie. Er gebeurde ontzettend veel! Tegelijk: het kon niet snel genoeg gaan, die keerzijde was er altijd. Dat schuurde.

De CF Registratie: geen ziekenhuis of instantie kon of wilde dat doen, er was geen geld en geen menskracht voor, maar zo'n database is belangrijk. De NCFS is een soort Pippi Langkous: we hebben het nog nooit gedaan, dus we denken dat we het wel kunnen. We bouwden aan financiering en menskracht. Jaar na jaar groeide onze eigen CF Registratie! Zo konden we de kwaliteit van de CF-zorg vergelijken tussen de CF-centra en zelfs meetbaar verbeteren. Langzamerhand werden we

de betrouwbare samenwerkingspartner van de Nederlandse zorgprofessionals.

GROEI OP VEEL VLAKKEN

De komst van CFTR-modulatoren heeft ons veel gegeven, maar nog niet genoeg. In de loop van de jaren spraken we met ministers, staatssecretarissen, wetenschappers, bevriende stichtingen, journalisten, consultants, verzekeraars en natuurlijk met de mensen om wie het gaat. We waren vaak landelijk in het nieuws en niet altijd op een plezierige manier. De discussie over dure medicijnen laaide op en nog steeds leggen we overal uit, dat de zorgkosten niet 'exploderen', dat 'dure' medicijnen veel meer opleveren dan we denken. De toegang en de vergoeding gaan te traag in Nederland. Ik kan er een boek over schrijven.



De organisatie groeide, professionaliseerde en kreeg steeds meer invloed. Zorg, wetenschap, communicatie, fondsenwerving. Maar vooral: zoveel donateurs, vrijwilligers, ambassadeurs, acties en evenementen, zelfs mensen die in hun nalatenschap de NCFS een plekje geven. Mijn herinneringen vormen een bonte verzameling: iemand met CF die zelf marathons liep, coachte me in het hardlopen: van een te snel vermoeide wandelaar ging ik naar het niveau van een marathon. Elke week een persoonlijk schema in de mail en bij mijn eerste loopje stond hij mij op te wachten aan de finish. Ik mocht met Dolf Jansen ergens op het toneel staan, opende een keer de handelsdag op de beurs door op de enorme gong te slaan, ik ging bij bisschop Muskens op 'audiëntie', die had mooi grafisch werk over CF gezien en dat leidde tot het boekje: 'Een foutje in mijn genetische codering'.

HERKENBAAR VERTROUWD

Wat dit werk vooral bijzonder maakt, zijn de mensen. Collega's die met passie en humor werken aan hetzelfde doel. Mensen met CF en de ouders die ondanks moeilijke

omstandigheden hun verhaal delen en ons laten zien waarom dit werk ertoe doet. Professionals en onderzoekers die met enorme inzet en expertise het verschil maken in de zorg.



Het zijn de ontmoetingen die blijven hangen. De gesprekken in de wandelgangen, de momenten van herkenning, de lach en de traan, de gezamenlijke inspanningen om iets te verbeteren. Wat me raakt, is de herkenbaarheid van de verhalen overall. Ouders in andere landen hebben dezelfde zorgen. Jongeren hebben dezelfde dromen. Professionals hebben dezelfde drive. Het maakt niet uit, waar je bent: de CF-gemeenschap voelt overall vertrouwd. Het maakt wel uit, waar je wiegje gestaan heeft.

Er waren momenten waarop werk en privé elkaar raakten, maar op een manier die steun gaf in plaats van spanning. Ik heb er vriendschappen voor het leven aan overgehouden en ben vrienden verloren onderweg. Er waren nogal wat begrafenissen.

Als ik terugkijk, voel ik dankbaarheid. Voor de kansen, voor de mensen die ik ontmoette. En voor het feit dat ik mijn professionele leven mocht verbinden met iets dat ook in mijn persoonlijke leven zo belangrijk was. Ik wil hier mijn gezin en (schoon-)familie bedanken, velen zijn trouwe donateurs van de NCFS. Al bijna drie decennia.

De toekomst van de NCFS ziet er sterk uit. De ontwikkelingen in de behandeling van CF gaan sneller dan ooit. De organisatie staat stevig en is zich aan het vernieuwen. Een terugblik gaat over het verleden, maar ik kijk met veel vertrouwen naar de toekomst van de NCFS. ●

Jacquellien nam afscheid tijdens het CF Symposium, haar afscheidsreceptie en een bijeenkomst met het team van de NCFS. Zij dankt iedereen hartelijk voor de warme woorden en lieve belangstelling, het was overweldigend.

