

ADEMPAUZE

NCFS MAGAZINE



JAARGANG 7 • NR. 1 VAN 2 • JULI 2026



Mia de Boer
*“Ik word dit jaar 40,
maar leef nu al mijn
droomleven!”*

Afscheidsword van Jacqueline Noordhoek

Terugblik 27 en een half jaar NCFS

Interview met fysiotherapeut Erik Hulzebos

“Van overleven naar kwaliteit van leven”

En verder:

- Spreekuurtje met sportpsycholoog Martin Pet
- Interview met Willy van Dijken (72 jaar en CF)
- Sportieve actievoerders aan het woord
- Puzzel & win!



Interview

Mia de Boer

"Ik word dit jaar 40, maar leef nu al mijn droomleven!"

6



In actie voor CF

Drie marathonlopers aan het woord, Gala voor de NCFS

12

Colofon

ADEMPAUZE is het magazine (2x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Jaargang 7 | Nummer 1 | ISSN 1877-7635

Contact

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Lange Brinkweg 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 / Gastschrijver

Bas van den Hoven
Willy van Dijken

Fotografie

Geert de Jong - Cheeseworks
Shaquille Maarschalkwerd - Shaquille M Fotografie

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 Olaf Sterkenburg, voorzitter Raad van Toezicht NCFS

11

Alle acties in één adem

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

14

Spreekuurtje met Martin Pet

Sportpsycholoog en coach bij Skate4AIR

16

Puzzel & win

Los de puzzel op en win een luiaardknuffel!

17

CF-onderzoek: de witte jas

Erik Hulzebos, fysiotherapeut:
"Van overleven naar kwaliteit van leven"

24

CF-onderzoek: in uitvoering

Na de toekenning van de cheque, verhalen uit de praktijk

26

Uitgelicht

Stichting AirForAll, Kim en Marilyn, aan het woord

29

Hoe'st? Column Bas van den Hoven

Toen niks doen ineens genoeg bleek

31



Afscheidsword

Jacquelin Noordhoek

Terugblik op 27 en een half jaar NCFS

18



Welke sport past bij jou?

Beantwoord de beslisboom en ontdek het

22



Interview

Willy van Dijken

"Door de diagnose viel mijn hele biografie op zijn plaats"

23



Voorwoord

Bewegen is gezond. Dat weten we allemaal. Maar waarom is het zo belangrijk? En wat betekent dit als je CF hebt? Hoe doen anderen dit? In deze editie lees je verhalen van mensen met CF. Ook delen zorgverleners hun ervaringen, inzichten en tips.

We spraken met Mia, die CF heeft en voor het eerst meedeed aan een Hyrox. Dat is een wedstrijd met hardlopen en krachttoefeningen. Vroeger hield ze niet zo van sporten. Nu is het juist haar uitlaatklep (pagina 6).

Ook komt Erik Hulzebos aan het woord. Hij is klinisch inspanningsfysioloog en (sport)fysiotherapeut. Hij vertelt wat de wetenschap zegt over bewegen en wat er de afgelopen jaren is veranderd binnen de CF-zorg (pagina 24). Sportpsycholoog en mental coach Martin Pet werkt al meer dan twintig jaar met thema's als bewegen, gedrag en mentale veerkracht. Via Skate4AIR kwam hij in contact met mensen met CF. In de rubriek Spreekuurtje (pagina 16) legt hij uit waarom bewegen zo belangrijk is.

Welke sport past bij jou? Om je een beetje op weg te helpen, hebben we een beslisboom gemaakt (pagina 22).

In april vond het jaarlijkse Nederlands CF Symposium plaats. Het thema was 'Van mens tot medicijn: nieuwe perspectieven op CF'. Meer dan 90 zorgprofessionals en onderzoekers kwamen samen tijdens dit geaccrediteerde symposium, georganiseerd door de NCFS.

Tijdens het symposium werd ook de Corno Fonds Onderzoek Subsidie (CFOS) uitgereikt. Dit jaar ging de subsidie naar onderzoek dat zich richt op de bijwerkingen van elxacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Ben je benieuwd naar de voortgang van eerdere onderzoeken? Op pagina 26 spreken we onderzoekers die de COS (Christina Onderzoek Subsidie) of CFOS ontvingen.

De NCFS stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar CF, in Nederland en daarbuiten. Dankzij donaties kunnen we onderzoek ondersteunen. Hartelijk dank aan alle donateurs en actievoerders! De afgelopen periode waren er weer veel mooie acties. Marathons werden gerend, geld werd ingezameld en vier studenten van het ROC koppelden hun schoolopdracht aan de NCFS.

Gefeliciteerd H. Broeksma, R. Kerkhof Jonkman en P. Koelewijn, de winnaars van onze winter winactie! Ook deze zomer maak je met de puzzel weer kans op de enige echte luiaardknuffel van de NCFS. Doe mee en win!

Namens het hele NCFS-team wens ik je een fijne zomer.

Sandra Meijer | hoofdredacteur Adempauze

Communicatie@ncfs.nl

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



Iedereen heeft wel een spreuk of een zinnetje dat je hardop zegt of in je hoofd hebt, op momenten dat je extra moed en doorzettingsvermogen nodig hebt.

Bij mij zijn dat eigenlijk twee zinnetjes. Mijn eerste motto is: 'let's move those mountains.' Ik gebruikte dat tijdens internationale bijeenkomsten, soms om de moed er een beetje in te houden of inspiratie op te doen. Ik kan hier nu wel verklappen dat ik dat zinnetje ooit van Oprah Winfrey jatte, die het tijdens een congres in Amerika gebruikte om ons te bemoedigen: "You are going to move those mountains, guys and girls!!!" Die kwam binnen. Het zinnetje heeft altijd goed zijn werk gedaan, sommige vrienden in het buitenland gebruiken het nog steeds, bij de afsluiting van een mail of zo. Het zegt in ieder geval: blijf in beweging, houd de moed erin en we doen ons best! Ter aanmoediging van mezelf zeg ik vaak: 'stilstand is achteruitgang.' Dat is bedoeld om mezelf aan te moedigen vooral in beweging te blijven en altijd te streven naar net die paar stappen meer. Letterlijk en figuurlijk. Blijf in beweging, houd je conditie goed, stel doelen en probeer die te halen. Als dat goed lukt: doe dan wat meer. Voor de NCFS hield ik mezelf dat motto ook vaak voor: als je een paar jaar in precies hetzelfde rondje blijft draaien, dan heb je stilgezeten en geen vooruitgang meer geboekt.

Achteraf vind ik het eigenlijk een wat aanmatigend motto. Want je zult maar stilstaan omdat je niet verder kunt. Of achteruitgaan omdat stilstand al geen optie is. Denk bijvoorbeeld aan de conditie, die voor mensen met CF niet altijd makkelijk op peil te houden is.

Bewegen, of dat nou in je hoofd zit, of in je lijf: het is belangrijk. Maar nog belangrijker is het, om balans te vinden tussen wat kan, wat moet, wat hoort en wat je wilt. Wat niet beweegt, verstijft.

Dat geldt voor spieren, maar net zo goed voor relaties en systemen, voor organisaties als de NCFS en de netwerken waarin we participeren.

De meesten van ons hebben het wel ontdekt: soms is stilstand comfortabel, maar als we niet bewegen, hoeven we geen keuzes te maken. Vroeg of laat is beweging onvermijdelijk.

Het is interessant om 'bewegen' vanuit verschillende invalshoeken te bekijken: beroepsmatig, of gewoon, als bewoner van een lijf en een hoofd, die moeten samenwerken.

Bewegen vraagt moed. Soms vraagt het om loslaten wat vertrouwd is, ruimte maken voor iets nieuws. Terwijl je niet weet wat dat gaat brengen.

De start van een beweging kan klein zijn: gaat het om het tempo of om de richting? Wie wil bewegen, heeft ruimte nodig. Misschien is de ruimte wel belangrijker dan het bewegen zelf.

Ook de NCFS werkt in een veld dat voortdurend in beweging is. Verwachtingen van mensen met CF en hun omgeving veranderen, het aanbod moet mee veranderen. In de zorg verandert veel: met de komst van de CFTR-modulatoren, is veel in beweging gebracht, al staat een stukje van die wereld voor sommige mensen met CF helaas nog stil.

Balans. Dat is het woord dat me te binnen schiet, als ik nadenk over beweging. In je hoofd en in je lijf. Met elkaar en door elkaar. Ik wens het iedereen: balans. ●

** Deze tekst is geschreven toen Jacqueline nog directeur was. Per 1 mei heeft zij afscheid genomen van de NCFS.*

“WIE WIL BEWEGEN,
HEEFT RUIMTE NODIG”

Jacqueline Noordhoek | Directeur NCFS*

Interview

Mia de Boer

Daar sta je dan: aan de start van je eerste Hyrox, een wedstrijd die hardlopen en kracht oefeningen combineert. Matching sportoutfits, druivensuiker en gelletjes in je zak, een klok die aftelt. 3... 2... 1... En daar ga je! Langs de kant staan je man, je dochter, je schoonmoeder en vriendinnen. De spanning glijdt van je af. Doe je dit echt, met CF en CF-gerelateerde diabetes deze wedstrijd voltooien? Mia de Boer deed het en vertelt haar verhaal.

“Ik word dit jaar 40, maar leef nu al mijn droomleven!”



Vroeger sloeg Mia (39)* de gymles liever over. Tegenwoordig is sport haar uitlaatklep. Ze is al veertien jaar getrouwd met haar man en samen hebben ze een dochter van acht jaar. Mensen weten vaak niet dat ze taaislijmziekte of CF-gerelateerde diabetes heeft. Daar is ze blij mee, want CF is een stukje van haar, maar vormt niet haar identiteit. “Na mijn geboorte ontdekten de artsen al snel dat ik CF heb. De hielprik bestond nog niet, maar door een zweettest werd het duidelijk. Als kind werd ik af en toe opgenomen in het ziekenhuis voor een antibioticumkuur, maar mijn longen bleven rustig. Toch kwam ik niet altijd goed mee tijdens gym, wat ik frustrerend vond. Van nature ben ik mega competitief.”

**Om privacy redenen is Mia de Boer een gefingeerde naam. Haar echte naam is bij de redactie bekend.*

Tekst Floor de Wilde

Fotografie Shaquille Maarschalkerweerd en Archief Mia

LUISTER NAAR JE LICHAAM

Tijdens haar pubertijd en studententijd kreeg haar lever het steeds zwaarder te verduren: “Ondanks CF heb ik een longcapaciteit van 80 procent. Mijn lever heeft het wel zwaar. De vaten zijn vernauwd en hiervoor heb ik al



meerdere ingrepen ondergaan. De heftigste keer is zo'n vier jaar geleden. Ik kreeg tegelijk een bloedvergiftiging en heb een maand in het ziekenhuis doorgebracht. Mentaal maakte dit veel bij me los en met hulp vanuit het ziekenhuis heb ik een aantal jaren hard aan mezelf gewerkt. Tegenwoordig heb ik bijna dagelijks last van leverpijn: de ene dag erger dan de andere dag. Ook sluiten de artsen niet uit dat een levertransplantatie op den duur nodig is.”

Leven met CF is voor Mia dus niet makkelijk, maar het houdt haar nooit ergens in tegen. Nog voordat ze begon met CFTR-modulatoren, wist ze zeker dat ze moeder wilde worden: “De wens om moeder te worden, is later in mijn leven ontstaan. CF heeft me hierin nooit tegengehouden. Ik weet nog zo goed dat mijn arts tegen me zei dat ik wel twintig procent van mijn longfunctie kon verliezen door een zwangerschap, dat nam ik op de koop toe. En wat denk je? Mijn longfunctie is na mijn zwangerschap niet achteruitgegaan. Artsen zeiden vaak tegen me: ‘Mia, doe je niet veel te veel?’. Toch heb ik altijd mijn eigen pad gevolgd, met vallen en opstaan. Ik zoek soms de grenzen op, maar doe bovenal dingen waar ik mezelf goed bij voel.”

Zo werkt ze 32 uur per week en investeert ze tijd in haar sociale leven en leuke dingen. “Dat gaat allemaal met vallen en opstaan, hoor. Ik ben vaak erg moe, maar daarom bouw ik bewust pauzes voor mezelf in. Als ik weet dat ik een

avonddienst heb, ga ik in de middag nog even liggen en plan ik niet te veel op de dag. De ene week gaat alles perfect, de andere week niet. Daarom luister ik heel goed naar mijn lichaam: Wat voel ik? Waar heb ik nu behoefte aan? En daar probeer ik naar te luisteren. Dat werkt voor mij heel goed en stiekem denk ik dat dit voor iedereen belangrijk is, wel of geen ziekte.”

SPORT ALS UITLAATKLEP

En waar ze de afgelopen jaren ontzettend veel behoefte aan heeft: sporten! Een grote uitlaatklep, zowel op fysiek als mentaal gebied. “Ik ben een piekeraar pur sang. Daarom zocht ik een manier om mijn hoofd leeg te maken en ik dacht aan vechtsport. Ik had halverwege mijn dertigste alleen geen idee waar ik moest beginnen op gebied van sport. Ik startte bij een fysiotherapeut en daarna ben ik gestart met Krav Maga. Dit vond ik ontzettend leuk om te doen, maar helaas brak ik bij een warming-up drie vingers... Daardoor durfde ik niet meer voluit te slaan en zocht ik een alternatief. Een vriendin vroeg me een keer mee naar de sportschool en ik was direct om. Van een proefabonnement ging ik in twee maanden naar een onbepert abonnement: tegenwoordig sport ik drie tot vier keer per week. Het maakt mijn hoofd leeg en voedt mijn competitieve karakter. Ook heb ik het gevoel dat ik lichamelijk veel meer aankan. Mijn hoofd zegt vaak al: nee, stop! Maar dan kan ik nog een hele training door.”

Toch leek het een maand voor haar Hyrox, die ze samen deed met een vriendin, helemaal in de soep te lopen. De klachten in haar lever speelden op en vlak voor de Hyrox heeft zij hiervoor nog drie ingrepen ondergaan. Gelukkig stond ze precies op tijd fit aan de start: “Wat was het een mentale strijd! De krachtoefeningen gingen me goed af, maar bij het hardlopen moest ik echt een knop omzetten. Ik zorgde dat ik voor het sporten hoog zat met mijn diabeteswaarden, om een reserve te hebben. Uiteindelijk is het goed gekomen, hebben we enorm genoten en een finishtijd behaald van 1 uur en 38 minuten.” Al was het doel 1 uur en 30 minuten en competitief als ze is, baalde ze daar stiekem best een beetje van.

VAN MIJLPAAL NAAR MIJLPAAL

Maar naast die grote mijlpaal, haalt Mia ook vooral energie uit kleine dingen: “Oprechte gesprekken met vriendinnen, een kop koffie in de zon, een kaartje in de brievenbus, mijn dochter afzetten bij een verjaardagsfeestje. Uit momenten in het nu haal ik oprecht geluk. CF vind ik lastig wanneer ik nadenk over de toekomst: spaar ik bijvoorbeeld geen pensioenpotje voor niets? Maar gelukkig kan ik dit daarna snel relativëren. De wetenschap gaat ontzettend hard en het enige wat ik kan doen, is verantwoordelijkheid nemen voor mezelf en mijn lichaam.”

De Hyrox was één van haar doelen: een mijlpaal, een start van een nieuw hoofdstuk. Toch heeft ze de afgelopen jaren veel meer overwinningen behaald: “Moeder worden, het ontmoeten van de liefde van mijn leven en met hem een stabiele relatie opbouwen. Mijn hart volgen en via een omweg uitkomen bij mijn ultieme droombaan... Ik word dit jaar 40, maar leef eigenlijk al mijn absolute droomleven. Hoe mooi is dat?!” Ze beaamt dat het niet altijd zonder slag of stoot ging: “Ik heb heel hard aan mezelf gewerkt en heb mijn dromen stap voor stap waargemaakt. Begin klein, elke stap is er één. Verzamel daarnaast mensen om je heen die je liefhebben, maar ook kritisch én eerlijk tegen je zijn. Dat heb ik echt gevonden in mijn man en vriendinnen. En die mensen en mijn dochter zijn voor mij onmisbaar.” ●



GEVOED DOOR INNOVATIE

NUTRICIA

Meer informatie of advies?

Ons team van diëtisten van het Nutricia Care Team staat 24/7 voor u klaar!

☎ 0800-022 80 60 • 📞 +31 6 836 511 33 • 🌐 [nutricia.nl](https://www.nutricia.nl)

Bezoek onze website voor meer informatie



Kijkje in de NCFS-keuken

“Mijn rol is vrijwillig, maar absoluut niet vrijblijvend”

In deze rubriek stellen we je voor aan de mensen achter de schermen van de NCFS. Wat houdt ze dagelijks bezig, wat geeft hun werk betekenis? Dit keer nemen we een kijkje in de keuken bij Olaf Sterkenburg, voorzitter van de Raad van Toezicht (RvT). Hij vertelt over verantwoordelijkheden, toekomstvisie én hoe zijn rol in de RvT verrassend veel overeenkomsten heeft met sport.

Tekst Floor de Wilde

Olaf is getrouwd met Charlotte en samen hebben ze dochter Liv van negen. Hij houdt niet van de status quo, geef hem maar uitdaging en verandering. “Ik omarm beweging: letterlijk en figuurlijk. Ik ben een groot sportliefhebber. Vroeger heb ik fanatiek gezwommen en gehockeyd. Uiteindelijk koos ik voor hockey, vooral omdat het een teamsport is. Nu doe ik veel aan duursporten: hardlopen, marathons, wandelen in de bergen, zeilen en skiën. De laatste drie vooral voor de ontspanning. Net als muziek luisteren trouwens, het liefst naar rockgroepen als Creed of Pearl Jam.” Al staat hij ook net zo hard mee te swingen bij Roxy Dekker of de Bankzitters als hij daar met zijn dochter naartoe gaat.

Al geruime tijd werkt hij bij Koramic Investments als Co-Chief Executive Officer. Naast zijn baan vindt hij het belangrijk om goed te doen. “Sinds 2012 zet ik me op diverse manieren vrijwillig in. Zo ben ik jaren betrokken geweest als bestuurslid en koersdirecteur bij Alpe d’HuZes. Het mooie aan deze initiatieven is dat je je als naaste vaak zo machteloos voelt; maar door mee te doen, zet je onmacht om in iets goeds. Later kwam ik via mijn vrouw terecht bij Skate4AIR. Schaatsen kon ik nog niet, maar ik ben altijd in voor een uitdaging. Dus in 2014 leerde ik in een paar maanden schaatsen en in januari 2015 stond ik aan de start van de alternatieve Elfstedentocht op de Weissensee. Meerdere edities volgden, ik werd bestuurslid, kwam vaker in aanraking met de NCFS en uiteindelijk belde Jacquélien of ik lid wilde worden van de RvT.”

Inmiddels is hij voorzitter. “De rol is formeel: we moeten voldoen aan onze wettelijke verplichtingen en zijn de



werkgever voor de directeur-bestuurder(s) van de NCFS. Maar we zijn ook adviseur en toezichthouder. De balans is hierin erg belangrijk, want als voorzitter moet je niet op de stoel van de bestuurder gaan zitten. We moeten juist op de achtergrond aanwezig zijn én op het juiste moment kritisch zijn. En precies daar zit een overeenkomst met sport. Want voor mij was dit, vooral in het begin, veel oefenen en discipline houden. Mijn rol in de RvT is dan wel vrijwillig, maar niet vrijblijvend. Inmiddels heb ik hier mijn weg in gevonden. We controleren dat er iedere dag dingen gebeuren op een juiste manier, maar mengen ons niet (direct) in het dagelijkse werk.”

Een andere verantwoordelijkheid: kijken naar de toekomstbestendigheid. “En dat is soms knopen doorhakken en keuzes maken. Zo neemt Jacquélien na ruim 27 jaar afscheid als directeur-bestuurder en komt er een collegiaal bestuur binnen de NCFS. Dit was voor ons als RvT een complex vraagstuk; al durf ik te zeggen dat we dit op de best mogelijke manier hebben ingevuld. Ik heb er vertrouwen in!”

Daarnaast hoop ik dat de NCFS over vijf jaar niet meer bestaat, omdat er voor iedereen met CF een passend medicijn is. Al is dit niet reëel. Ik denk dat de NCFS altijd nodig blijft, maar in een nieuwe vorm. Dat zien we nu ook: vroeger kregen we geen vragen over hypotheek, pensioen of het krijgen van een kind, nu wel. Sommige mensen met CF die ik heb leren kennen bij Skate4AIR zijn inmiddels overleden, anderen schaatsten als tieners mee en zijn nu moeder van hun eerste kind. Erg dubbel, maar ook heel mooi om te zien. CF helemaal genezen? Ik hoop dat ik dat ooit mag meemaken.” ●

In actie voor cf

In de afgelopen periode kwamen weer veel mooie acties voorbij, dank daarvoor. Je leest over drie marathonlopers, alle drie stonden ze voor de eerste keer aan de start van een marathon, elk met hun eigen motivatie. Vier studenten van het ROC koppelden hun schoolopdracht aan de NCFS. En wist je dat periodiek schenken veel voordelen biedt?

Zweten en puffen voor taaislijmziekte



Maag-darm-leverarts in opleiding Toer Stevens rende in oktober vorig jaar in Amsterdam voor de eerste keer een marathon. Toer vertelt: "Het kwam ineens dichtbij toen goede vrienden een kindje met CF kregen. Het raakte me diep om te zien wat dit betekende voor het hele gezin. Mijn eigen zoontje is gezond en ik wilde graag wat doen om bij te dragen aan onderzoek naar CF, dat nog steeds hard nodig is. Ondanks de vooruitgang in de behandelingen, is er nog zoveel dat we niet weten. Ook in mijn eigen vakgebied zijn er nog genoeg vragen om te beantwoorden." Toer werkt in het Amsterdam UMC en heeft daar te maken met mensen met CF. Toer: "Ik zie met enige regelmaat mensen met CF, met darmproblemen. Omdat mensen met CF ouder worden, komen er nu ook andere problemen naar voren. Daarvoor is nog veel onderzoek nodig. Ik ben blij dat ik mijn steentje heb bijgedragen, elke euro telt!" •

Marathon Rotterdam voor Suze

Suze is 3,5 jaar, heeft CF en is het nichtje van Mark. Zij was zijn motivatie om te starten met hardlopen en hiermee geld in te zamelen voor de NCFS. Mark: "In maart 2025 begon ik met hardlopen en trainen. Mijn doel was om mijn eerste marathon te lopen in Rotterdam op 12 april dit jaar." En dat is gelukt. Hij vertelt: "Ik had getraind tot 30 kilometer, de rest ging op karakter. Het was zo druk dat het lopen soms lastig ging, maar door goed naar m'n lichaam te luisteren heb ik de finish gehaald!" Met zijn deelname heeft Mark veel geld ingezameld, waaronder een prachtige donatie van zijn werkgever. Mark: "Dat is natuurlijk fantastisch. Met Suze gaat het gelukkig goed, maar ik zie van dichtbij hoe belangrijk goede zorg en onderzoek zijn om haar, en alle anderen met CF, een gezonde toekomst te geven. Het was heel mooi om dit voor Suze te doen." •



Jordy rent zijn eerste halve marathon in Eindhoven

In december 2024 begon Jordy met hardlopen. Hij vertelt: "Ik heb zelf CF en door de nieuwe medicijnen is er veel veranderd in mijn leven. Daarom wilde ik graag wat terugdoen voor de NCFS. Mijn doel was de halve marathon van Eindhoven in oktober 2025 én om die te lopen onder de twee uur. Op 12 oktober was het zover, met gezonde spanning stond ik aan de start. Ik kreeg support



van vrienden en familie, sommigen liepen zelfs mee. Mijn neefje en nichtje hadden een mooi spandoek gemaakt om me aan te moedigen. De laatste kilometers werden wat zwaarder, maar met een mooie tijd van 1:57:40 heb ik mijn doel ruim gehaald. Het was een prachtige ervaring en smaakt zeker naar meer!" •

Doneer met belastingvoordeel

Doneren met belastingvoordeel, kan dat? Zeker, met periodiek schenken is dit mogelijk. We leggen je uit hoe het werkt.

Met een overeenkomst voor een periodieke schenking steun je de NCFS minimaal vijf jaar voor een vast bedrag per jaar. Hiermee verzekert je ons van financiële steun voor langere tijd, waardoor we onze activiteiten in de toekomst blijven voortzetten. Bovendien trek je het totaalbedrag van jouw donatie(s) via de overeenkomst per jaar volledig af van de belasting. Hierdoor schenkt je meer aan ons, terwijl het jou hetzelfde kost. Aan de overeenkomst zijn zowel voor jou als de NCFS geen kosten verbonden.

Een voorbeeld: je doneert € 250 per jaar, met belastingvoordeel wordt dat € 400 voor de NCFS, terwijl jij gewoon € 250 schenkt. Je donatie blijft gelijk, jouw impact groeit met € 150!

Ben je donateur (of wil je donateur worden) en wil je nog meer impact maken voor iedereen met CF? Periodiek schenken levert voordeel op voor jou én een langer en beter leven voor iedereen met CF! •

Wil je meer weten?

Mail naar info@ncfs.nl

Gala voor het goede doel

Vier studenten van het ROC in Twente kozen voor de NCFS als goed doel bij hun project. De tweedejaars studenten volgen de opleiding evenementenorganisatie. Annabel, één van hen, vertelt: "Wij hebben op school elke periode een ander thema waarvoor wij een evenement moeten organiseren. Dit keer stond het in het teken van goede doelen. We mochten zelf bepalen hoe we dat deden en voor welk goed doel. Voor ons evenement hebben we tijdens de open dag brownies verkocht en daarnaast organiseerden we een bingo, waar veel animo voor was." Als afsluiting werd een gala georganiseerd waar alle studenten hun evenement mochten presenteren en hun keuze voor het goede doel konden toelichten. Annabel: "Wij hebben gekozen voor de NCFS omdat dit voor ons heel dichtbij staat. Mijn nichtje heeft CF, waardoor wij ons extra betrokken voelen bij dit goede doel." Patrick (NCFS) nam de cheque in ontvangst: "Heel bijzonder om dit zo mee te maken en mooi om te zien hoe alle studenten zich zo hebben ingezet!" •



Alle acties in één adem

Een groot dankjewel aan iedereen die zich, op welke manier dan ook, inzet voor een langer en beter leven voor mensen met CF. Of je nu iets verkoopt, sportief in actie komt, een statiegeldactie organiseert of een donatie doet bij een speciale gelegenheid: er komen weer prachtige acties voorbij!



Statiegeldacties regio Noord-Brabant
Ger Jenneskens **€ 6.398,40**



Huisweid Festival 2025
Stichting Vrienden voor een Ander **€ 26.250,00**



Donatie Stichting Hummingbird Charity
Diversey Breukelen **€ 500,00**



Taart aan de Vaart
Monique Tebbe **€ 1.375,00**



Verjaardag mama en opa van Lev
Adam en Kelly Louwen **€ 1.355,00**



Inzamelingsactie statiegeld
Manege Zwolle en Sligro Zwolle **€ 726,30**



Charity event Bearded Bad Boys Netherlands
Ruben Muller **€ 1.800,00**



Donatie vanwege onderwijsmaatje Marita
Marcel Schmeier **€ 1.000,00**



Luiaardverkoop bij PLUS Tilburg
Ger Jenneskens en Ineke Smolders **€ 1.236,60**



Luiaardverkoop bij Jumbo Tilburg
Ger Jenneskens en Marieke Clijsen **€ 1.808,30**

Diverse acties

	€		€
● Estafetteploeg Zandenplas Nunspeet Stichting AirForAll	4.000,00	● Opbrengst kaartverkoop en donaties Jolanda Verschelling	110,00
● Marathon Amsterdam Toer Stevens	1.757,00	● Donatie 'voor Susanne en Paul' Ron Dukers	750,00
● Halve marathon Eindhoven Jordy Gijzen	1.696,00	● Opbrengst kerkscholendienst CBS De Fontein Lutten	355,60
● Marathon van Rotterdam Mark Klootwijk	2.486,00	● 95e verjaardag Oma Kraaij Ankie Bouman	150,00
● Spreekbeurt over CF met verkoop luiaards Javi Perdon en geld ingezameld	400,00	● Collectebus bij Slagerij Pessers Tilburg Ger Jenneskens	136,20
● Benefiet Gala voor het goede doel ROC Hengelo/Annabel Melten	791,48	● Donatie in plaats van kerstkaarten J.C.C. Retera/C.J.H. Maas	40,00
● Cftafette Anne-Marie en Christian Groeneweg	2.905,00	● Donatie in plaats van kerstkaarten De heer en mevrouw Bosman	50,00
● Donaties bij pensioen Bert Meulenbroek	2.028,00	● Oliebollenactie Heelweg Dirk en Hildegard Visser	3.675,00
● Donaties bij pensionering UMCG Daan Touw	4.020,00	● Donatie kerstgeschenken en vergoeding oud-ijzer Abbott Logistics B.V. Breda vergoeding oud-ijzer	4.535,90
● Collectebus bij Visspecialist Van Wijk, Tilburg Ger Jenneskens	172,90	● Donatie kerstgeschenken Centrum voor Criminaliteitspreventie en Veiligheid	1.025,00
● Collecte Amstelkerk, Ouderkerk a/d Amstel Lis Hortensius	1.000,00	● Vermelding NCFS in verjaardagskaart 2026 De Groot Vroomshoop Houtbouw	200,00
● Opbrengst boek 'Handen vast' Anneke Noordzij-Boender	30,00	● Donatie ter nagedachtenis aan Jeanine Spitters Mw. M.M.H. van der Eerden	100,00
● Verkoop postzegels Rikus en Tryntsje Veenstra	464,00	● Donaties door klanten Bella Pelle Huidstudio	200,00
● 60e verjaardagen Hans Bevers en Chantal Joubert	275,00	● Donatie in plaats van feestje J.W.C. Horsman	100,00
● Statiegeldactie AH XL, Elandstraat, Den Haag Folkert van Westervelt Sandberg	309,10	● Opbrengst royalties kinderboek 'Kunnen we?' Anneke Noordzij-Boender	56,00
● 70e verjaardag H.D.W.B. Kuitert	200,00	● Verkoop verschillende spullen Ruth Simpson	55,00
● Verkoop postzegels Postzegelvereniging Volken-Uden	10,00	● Verjaardagsdonatie Mia Lucas	100,00
● Collectebus bij Smit Vis, Wagnerplein, Tilburg Ger Jenneskens	84,95	● Collecte Goede Doelen Week Arcen Ria Mulders/Stichting Dorpsraad Arcen	668,24

We hebben een legaat ontvangen naar aanleiding van het overlijden van mevrouw José Kuppens in 2024 in Tilburg.



Verkoop zelfgemaakte olijfolie
Sjaak en Anja Ouwejan **€ 700,00**



Afscheidsreceptie
Jacqueline Noordhoek **€ 2.500,00**



IN GESPREK MET Martin Pet

Sportpsycholoog en mental coach



OVER

Bewegen: elke minuut maakt verschil

Tekst: Floor de Wilde

WIE BEN JE?

"Ik ben Martin, sportpsycholoog en mental coach. Al meer dan twintig jaar werk ik op het snijvlak van bewegen, gedrag en mentale veerkracht. Mijn achtergrond ligt in de bewegingswetenschappen en in de psychologie en sinds 2004 heb ik mijn eigen praktijk. Ik begeleid een brede doelgroep: van recreatieve sporters tot olympische atleten, maar ook mensen in het bedrijfsleven. De rode draad is altijd: hoe ga je om met druk, hoe blijf je dicht bij jezelf en hoe presteer je duurzaam? Niet alleen in sport, maar ook in het dagelijkse leven."

De liefde voor bewegen begon bij mij al vroeg. Ik was een energiek kind en sportte veel. Jarelang heb ik aan triatlons gedaan, tot ik rond mijn 25e stopte met sporten op wedstrijdniveau. Tegenwoordig sport ik nog steeds fanatiek. Bewegen is altijd een essentieel onderdeel geweest in mijn leven."

HOE BEN JE IN DE WERELD VAN CF TERECHTGEKOMEN?

"Dat kwam door Skate4AIR. Jochem Uytdehaage is een goede vriend en hij paaide me voor dit event. Wat begon met een korte clinic over mentale veerkracht, groeide uit tot langdurige betrokkenheid. De combinatie van sport, persoonlijke ontwikkeling en een hoger doel sprak me direct aan. De sfeer, de saamhorigheid en het feit dat je echt iets betekent voor anderen, maken dit evenement uniek."

Ik help deelnemers vooral in de voorbereiding, bijvoorbeeld met energiemangement en focustraining. Tijdens de tocht draait het vooral om de flow: omgaan met tegenslagen, bijsturen en blijven bewegen, letterlijk en figuurlijk. Ik schaats zelf ook al jaren mee en traditiegetrouw nemen we de dag daarna een ijsbad in het natuurijs: fantastisch!"

WAT MAAKT BEWEGEN ZO BOEIEND ÉN BELANGRIJK?

"Bewegen is cruciaal. Het is de basis voor je fysieke én mentale gezondheid. Het helpt bij stress, verbetert je stemming en versterkt je veerkracht. En het maakt niet uit wat je doet. Wandelen, tuinieren, traplopen: alles telt. Het belangrijkste: vind iets wat je leuk vindt én volhoudt."

WELKE UITDAGINGEN KOM JE IN JE WERK TEGEN?

"Tijdens Skate4AIR heeft iedereen een breekpunt: twijfel en vermoeidheid. Het wordt zwaar en juist dan is het belangrijk om niet alleen door te duwen, maar naar jezelf te luisteren en te voelen. Soms is doorgaan de juiste keuze, soms is stoppen ook goed."

WAT HEB JE GELEERD VAN MENSEN MET CF?

"Ik ben – mede door hen – anders gaan kijken naar 'de prestatie'. Ik ben heel competitief, maar ik zie ook hoe waardevol het is als iemand zijn of haar grenzen opzoekt. Het gaat niet alleen om winnen. Het is net zo indrukwekkend dat iemand met CF 70 kilometer schaats, als een sportief iemand die de 200 kilometer aantikt. Die gelijkwaardigheid en saamhorigheid tijdens Skate4AIR maken altijd veel indruk."

WAT WIL JE DE LEZERS MEEGEVEN?

"Wacht niet op motivatie om te bewegen. Motivatie is onbetrouwbaar. Begin gewoon, hoe klein ook. Eén minuut bewegen is al winst ten opzichte van stilzitten. En als je vindt waar je plezier uit haalt, wordt bewegen alleen maar makkelijker én leuker. Beweging geeft energie: wat een mooi cadeau aan jezelf of om door te geven aan anderen!"



Puzzel & win!

Zet die stopwatch maar aan én maak zelfs van deze puzzel een sportwedstrijd. Want in deze sporteditie mag de denksport natuurlijk niet ontbreken. Los de puzzel op en stuur de oplossing voor 31 augustus naar de redactie: communicatie@ncfs.nl. En maak kans op een luiaardknuffel van de NCFS!



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

- AANVOERDER
- ATLETIEK
- BADMINTON
- BASKETBAL
- COACH
- COMPETITIE
- DOELPUNT
- EINDSIGNAAL
- ESTAFETTE
- FLUITJE
- GYMNASTIEK
- HANDBAL
- HARDLOPEN
- HOCKEY
- KLEEDKAMER
- KRACHTTRAINING
- MARATHON
- MEDAILLE
- OVERWINNING
- PODIUM
- SAMENSPEL
- SCHAATSEN
- SCHEIDSRECHTER
- SCORE
- SPELVELD
- SPORTIVITEIT
- SPRINT
- STARTSCHOT
- TAFELTENNIS
- TEAMGEEST
- TENNIS
- TRIATLON
- TURNEN
- VOETBAL
- VOLLEYBAL
- WEDSTRIJD
- WIELRENNEN

Oplossing:

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 Jacquélien 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 perifere 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 gaven. 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 overal. 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 overal 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.

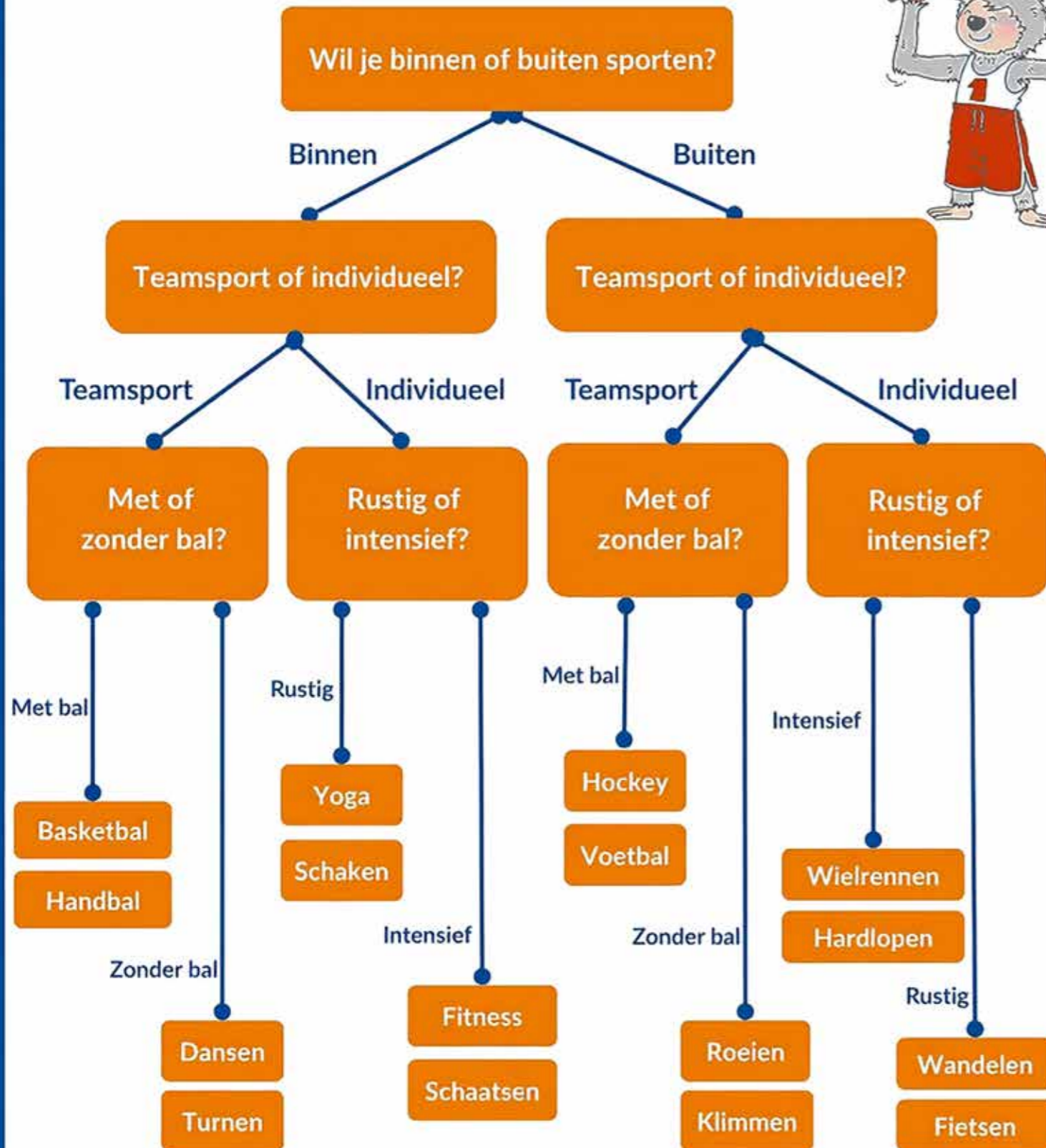
Als ik terugkijk, voel ik dankbaarheid. Voor de kansen, voor de mensen die ik ontmoette. En voor het feit dat ik mijn professionele leven mocht verbinden met iets dat ook in mijn persoonlijke leven zo belangrijk was. Ik wil hier mijn gezin en (schoon-)familie bedanken, velen zijn trouwe donateurs van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

Jacquélien 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.

WELKE SPORT PAST BIJ JOU?

Beantwoord de vragen en ontdek het!



Interview met Willy van Dijken (72)

Tekst: Willy van Dijken en Floor de Wilde
Fotografie: Archief Willy van Dijken

“DOOR DE DIAGNOSE VIEL MIJN HELE BIOGRAFIE OP ZIJN PLAATS”

KUN JE KORT IETS OVER JEZELF VERTELLEN?

“Ik ben 72 jaar, gescheiden en heb geen kinderen. Ik woon in Zeist en heb twee broers, waarvan één in het buitenland. In 1974 ben ik opgeleid als secretaresse en heb jarenlang in dat vak gewerkt. Rond mijn 35e volgde ik de opleiding tot kunstzinnig therapeute. Daarna werkte ik op een Vrije School, begeleidde volwassenen en gaf cursussen in teken- en schildertechnieken.

Kunst is altijd een rode draad geweest. Ik bezocht musea, maakte zelf werk en had enkele tentoonstellingen. Wandelen deed ik ook veel: in de bergen, langs zee, in de bossen. Vooral lange strandwandelingen, alleen, luisterend naar het water en kijkend naar de kleuren van de lucht en duinen. Ik lees, bak en kook soms graag en met mijn rollator kan ik nog kleine wandelingen maken. Ik fotografeer dan graag.”

WANNEER IS CF VASTGESTELD?

“Begin 2020 werd ik na een zware griep met verergerde longklachten doorverwezen naar het streekziekenhuis. De diagnose luidde bronchiectasieën, maar de medicatie hielp niet. Na een, op eigen verzoek, second opinion in het Radboudumc bleek dat ik CF had in een wat milde vorm. Dat was in coronatijd: het duurde lang voordat ik een arts sprak. Het was een schok. Tegelijkertijd viel veel op zijn plek. Ineens kreeg mijn levensverhaal samenhang. In diezelfde periode brak ik na een val mijn knie. De revalidatie duurde maanden. Het was lichamelijk en emotioneel een zware tijd.”

HOE HEEFT CF JE LEVEN BEÏNVLOED VÓÓR DE DIAGNOSE?

“Mijn hele leven speelde gezondheid een grote rol. Op mijn 24e kreeg ik tuberculose (TBC) en werd ik langdurig opgenomen. Daarna kreeg ik de diagnose astmatische bronchitis en dat bleef het uitgangspunt. Ik werkte tot mijn dertigste fulltime, maar was vaak ziek. Ik zat in de Ziektewet, kwam in de WAO, ging weer werken, kreeg twee keer een

burn-out en viel opnieuw uit. Toch was er nooit een duidelijke verklaring die het geheel omvatte. Mijn klachten werden vooral psychosomatisch opgevat en dat gaf me het gevoel dat de oorzaak bij mij lag. Dat maakte mij onzeker.

Nu begrijp ik dat CF als een rode draad door mijn leven liep. Het niet kennen van de oorzaak heeft mijn zelfvertrouwen ondermijnd. Ik zocht houvast buiten mijzelf. Tegelijkertijd hebben alle ervaringen mij gevormd tot wie ik nu ben.”

WAT VERANDERDE NA DE DIAGNOSE?

“De diagnose gaf mij grond onder de voeten. Het gaf rust en zelfbewustzijn. Eindelijk begreep ik waarom mijn energie altijd zo beperkt was. Ik bestrijd mijn grenzen niet meer, maar leer ze accepteren. Mijn energie is schaars. Als ik iets extra's doe, heb ik dagen nodig om te herstellen. Maar het plezier dat zo'n activiteit geeft, is groot. Via de WMO krijg ik ondersteuning: huishoudelijke hulp, een aangepaste badkamer, een rolstoel en begeleiding bij praktische zaken. Ik heb wekelijks fysiotherapie en sta onder begeleiding van een gespecialiseerd team. Dat helpt enorm. Mijn leven is kleiner geworden, maar innerlijk stabielier.”

WAT WIL JE MENSEN OF ZORGPROFessionALS MEEGEVEN OVER OUDER WORDEN MET CF?

“CF is buiten gespecialiseerde centra nog vaak onbekend, zeker bij ouderen. Bij mijn ouder worden ontstonden diverse aandoeningen: botontkalking, hoge bloeddruk, maagklachten, concentratieverlies. Medische zorg is versnipperd. Maar bij elke behandeling moet het totale plaatje worden meegenomen.

Wat mij helpt, is zingeving. Ik probeer wat nog wél mogelijk is uit te vergroten. Door mij te richten op wat mij innerlijk vervult, blijf ik positief. Het kennen van de oorzaak heeft mijn leven veranderd. Door de diagnose viel alles op zijn plaats. En dat geeft rust.” ●

CF-onderzoek: de witte jas



Erik Hulzebos:

“Van overleven naar kwaliteit van leven!”

Dit keer met Erik Hulzebos, klinisch inspanningsfysioloog en (sport)fysiotherapeut. Sinds 1995 werkt hij in het UMC Utrecht en later ook in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Hij vertelt over de wetenschappelijke kijk op bewegen en wat er in al die jaren is veranderd in de wereld van CF.

Tekst Jacqueline Noordhoek

Fotografie Archief Erik Hulzebos

Wie ben je?

“Ik heb een zoon van 26, en dochters van 24 en 23. Mijn zoon werkt en mijn dochters studeren, de ene communicatie en marketing en de andere in de gezondheidszorg. Ik drum vanaf mijn zesde jaar en heb altijd in bandjes gespeeld; zelfs een keer met de Grote Prijs van Nederland meegedaan... Ik heb gespeeld tijdens EFCS-congressen. Samen met Wytze Doleman, fysiotherapeut voor volwassenen. We spelen nog steeds, met een kinderarts als zanger. Ik vind het heel leuk om te doen. Bewegen en sport vind ik ook leuk: fietsen, hardlopen, krachttraining in de sportschool. Ik kan niet goed stilzitten, dan word ik onrustig. Elke ochtend begin ik met een half uur bewegen op mijn matje, een ritueelje. Natuurlijk word ik ook wat ouder, dat merk je aan je spiermassa en je lenigheid. Maar het is lekker omdat je bij de start goed in je vel zit. Ik doe zelf veel ademwerk en pas dat ook toe in mijn werk. Gewoon 's ochtends en 's avonds even adem oefeningen doen om mentaal rust en focus te krijgen.”

Waarom koos je voor dit vak?

“Ik was altijd sportief en daarom deed ik de sportopleiding. Maar je moet heel goed zijn om daar je werk van te maken. Ik vond de medische kant van de sport ook erg leuk, dus ben ik (sport)fysiotherapie gaan doen.

En ik ging het wetenschappelijk bekijken. Hoe het lijf beweegt en functioneert: dat is altijd mijn passie geweest. Nog steeds verbaas en verwonder ik me daarover. Hoe mooi een lijf werkt en soms ook niet. Je moet dan puzzelen hoe dat komt. Bij CF zijn er ook organen bij betrokken; hoe kun je dan een bijdrage leveren en dat zo goed mogelijk op elkaar afstemmen?”

Hoe ben je bij CF terechtgekomen?

“In 1995 startte ik in het UMC Utrecht, eerst als projectmedewerker en toen kwam ik via een promotietraject



in de CF-zorg. Dat was in de tijd dat een slijmverducer (dornase alfa) op de markt kwam: een doorbraak! Vanaf dat moment was ik gefascineerd door de CF-zorg. Na mijn promoveren ging ik naar de kinderkant.”

Wat veranderde in 30 jaar?

“Eerst was het ‘overleven’, nu is het meer ‘kwaliteit van leven’, dat is een hele grote verandering. Vroeger probeerde je achteruitgang tegen te houden. Nu kijk je hoe je potentie maximaal kunt aanspreken. Botgezondheid, spiermassa en fitheid: je ziet op de poli dat kinderen nauwelijks last hebben van sputumproblemen. Voor de kinderen van nu is het een chronische ziekte aan het worden, waar je oud mee kunt worden.

Het is een shift van het biologische naar het psychosociale, naar een toekomstperspectief. Het psychosociale wordt steeds belangrijker. Maar we zien ook kinderen met ernstig leverfalen, die met CFTR-modulatoren moeten stoppen, of die mentaal in de problemen komen. Soms hebben kinderen veel structurele schade, omdat de CFTR-modulatoren voor hen te laat kwamen.”

Hoe ziet jouw werkdag eruit?

“Heel afwisselend. Ik werk in de polikliniek met kinderen met luchtwegproblemen. We doen aan inspanningsdiagnostiek.

We hebben allerlei zeldzame ziekten op de poli. Ik doe onderzoek en begeleid mensen in hun promotietraject. Ik verzorg ook onderwijs, het is heel gevarieerd! Dat vind ik erg leuk aan dit werk, dat je onderzoek, patiëntenzorg en wetenschap kunt bedrijven. Kijken wat de mogelijkheden zijn; wat is de potentie van kinderen die nog groeien en ontwikkelen, zowel mentaal als fysiek. Fascinerend om te zien! Dat je vooruitgang kunt boeken. Heel motiverend! Daar word ik elke dag weer blij van. Ik probeer ook ouders en broertjes en zusjes erbij te betrekken. Je moet een beetje afstemmen, iedereen in het gezin heeft zijn eigen referentiekader.”

Wat heb je van kinderen met CF geleerd?

“Als je op jonge leeftijd geconfronteerd wordt met lichamelijke beperkingen; ik vind het echt knap hoe veel kinderen daarmee omgaan en plezier en invulling geven aan wat er wél is. Dat is heel krachtig. Dat kinderen kijken naar wat wel kan, in plaats van: wat niet? Ik leer nog steeds van kinderen.”

Hoe zie jij de toekomst voor mensen met CF?

“Door de hieprikscreening en de vroegdiagnostiek zie je dat je, voordat er klachten of problemen zijn, al veel kunt doen. Onderzoek gaat verder, dus ik zeg altijd tegen mensen: probeer de longen en de rest zo goed mogelijk op peil te houden, want ook voor jou komt er een keer een oplossing uit de hoge hoed. Hoe jammer is het als je nu dingen laat liggen.”



Toen ik hier kwam werken lagen er elke week wel vijf kinderen met CF tegelijk in het ziekenhuis. Als we nu in een jaar vijf kinderen in totaal opgenomen hebben, is het veel. Meestal gaat het om vastgelopen darmen, niet om longproblemen.”

Hoe houd je de expertise in de zorg op peil bij een opname?

“We geven nascholingen en klinische lessen voor de verpleegkundigen. Er is een aantal routiniers, die de ‘klassieke’ CF-patiënt kent en de sputum evacuerende technieken beheerst. De meeste kinderen hebben daar helemaal geen last meer van, als ze CFTR-modulatoren gebruiken. Sommige kinderen komen één keer per jaar nog bij de longarts voor ‘de vinger aan de pols’ en voor de rest gaat het goed. Het is heel erg indrukwekkend. De zorg is drastisch veranderd. Vroeger had je een volle poli met kinderen met CF. Dat is niet meer zo.”

Heb je nog een uitsmijter voor ons?

“Ik vind het mooi dat de NCFS ontzettend veel betekent voor ouders en voor mensen met CF, in het maatschappelijke en sociale gebied. Dat vind ik echt prachtig. Hoe krachtig jullie als patiëntenorganisatie zijn. Dat was en is waar mensen veel steun in vinden, dat hoor ik vaak terug: hoeveel warmte en liefde er is. En die verbondenheid binnen het CF-centrum. Je bent een soort familie, heel nauw op elkaar betrokken. Dat wordt misschien wel iets minder, want het zijn geen ‘patiënten’ eigenlijk meer, hè? Het zijn kinderen die een soort chronische luchtweginfectie hebben.” ●

CF-onderzoek: in uitvoering



Na de cheque, verhalen uit de praktijk

Wat gebeurt er nadat een onderzoekssubsidie is toegekend en het geld is ontvangen? Achter elke aanvraag schuilt niet alleen een plan, maar vooral een groep onderzoekers met ambities, twijfels en soms onverwachte wendingen. In dit artikel spreken we onderzoekers die de Christina Onderzoek Subsidie (COS) of Corno Fonds Onderzoek Subsidie (CFOS) ontvingen en volgen we hun werk in de praktijk.

CFOS 2019 & 2023: € 100.000 voor psychologische zorg voor volwassenen met CF

Wie ben je en waarom doe je CF-onderzoek?

“Ik ben Marieke Verkleij, klinisch psycholoog in opleiding en senior onderzoeker in het Amsterdam UMC. Ik richt me op CF omdat op psychologisch vlak en met betrekking tot mentale gezondheid diverse uitdagingen liggen. Deze zijn voortdurend in beweging door de medische behandelmogelijkheden die zich snel ontwikkelen.”

Wat is het doel van dit onderzoek?

“Met een eerdere subsidie hebben we eHealth CF-CGT ontwikkeld; een online psychologische behandeltool voor volwassenen met CF die last hebben van angst en/of somberheid.

Met de CFOS van 2019 onderzochten we de haalbaarheid en gebruikersvriendelijkheid van eHealth CF-CGT in Nederland. Met de CFOS van 2023 kunnen we dit beschikbaar maken in Nederland.”

Welke resultaten zijn er?

“Het programma is de eerste digitale, psychologische interventie voor preventie en behandeling van angst en somberheid bij CF. Alle tien volwassenen met CF die meededen aan deze studie hebben het volledige programma van acht sessies doorlopen. De studie toonde een afname van psychische klachten van 80-90%.

Daarna is de feedback verwerkt in een nieuwe versie en zijn handleidingen en trainingsdagen ontwikkeld voor zorgverleners. Sinds 2025 zijn medisch psychologen en medisch maatschappelijk werkers binnen alle CF-centra in Nederland getraind. Ook zijn twee centra uit België getraind. eHealth CF-CGT is nu geïmplementeerd in de CF-zorg in Nederland en maakt deel uit van het behandelaanbod.”



Wat is niet zo goed gelukt/wat is lastig?

“We zijn dankbaar dat we met behulp van de CFOS deze behandeling onderzoeken en implementeren in de Nederlandse CF-centra. Het is ingewikkeld dat in Nederland beperkte en slechts kortdurende subsidiemogelijkheden zijn voor psychologisch onderzoek bij CF. Hierdoor zitten we steeds in onzekerheid over de voortgang en de continuïteit op de langere termijn.”

Wat is nodig om het onderzoek af te ronden?

“Op dit moment staat eHealth CF-CGT op het punt om internationaal uitgerold te worden, daar is veel vraag naar. Wel is dan subsidie nodig voor de vertaling, training en implementatie in diverse landen.”

Wat is de (uiteindelijke) impact voor mensen met CF?

“Psychische klachten hebben impact op de behandeling van CF en zijn geassocieerd met problemen in therapietrouw, een verminderde kwaliteit van leven, een hoger zorggebruik en slechtere gezondheidsuitkomsten, juist ook in dit tijdperk van CFTR-modulatoren. eHealth CF-CGT is een flexibele, op maat gemaakte psychologische behandeling waarmee we barrières in de zorg overbruggen, specifiek voor mensen met CF.”

COS 2025: € 160.000 voor onderzoek naar CF en darmkanker

Wie ben je en waarom doe je CF-onderzoek?

“Ik ben Sacha, senior onderzoeker in het laboratorium van Jeffrey Beekman. Ik ben vooral geïnteresseerd in de biologie achter CF: waarom zien we een verhoogde kans op extra aandoeningen, en wat gebeurt er dan precies in de cellen? Een voorbeeld is de verhoogde kans op darmkanker bij mensen met CF. Dat weten we, maar we begrijpen nog niet goed waarom. Dat probeer ik te ontrafelen.”

Wat is het doel van dit onderzoek?

“Het doel is om te begrijpen waar die verhoogde kans op darmkanker vandaan komt. We doen dat met celmodellen in het lab en door ziekenhuisdata te analyseren. Zo kijken we bijvoorbeeld welke mensen met CF vaker poliepen krijgen, een voorstadium van darmkanker, en wat bijzonder is aan deze poliepen.”

Welke resultaten zijn er?

“We hebben goede celmodellen ontwikkeld waarmee we de onderliggende biologie bestuderen. Die modellen zijn inmiddels goed geoptimaliseerd, daarmee zetten we de volgende stappen. In de klinische data zien we inderdaad een hoog percentage poliepen en verschillen tussen groepen, bijvoorbeeld bij mensen na een longtransplantatie.”

CFOS 2026: € 140.000 voor onderzoek naar de dosis van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio)* Voor dit onderzoek is door Stichting AirForAll ook € 4.000, - opgehaald, zie het interview op pagina 29.

Wie ben je en waarom doe je CF-onderzoek?

“Mijn naam is Syendon Baromeo, apotheker in het HagaZiekenhuis. Samen met Renske van der Meer (longarts), doen wij onderzoek naar CF. In de dagelijkse praktijk zien wij regelmatig mensen met CF die worden behandeld met Kaftrio, maar die tijdelijk moeten stoppen door bijwerkingen. We denken dat deze mensen beter af zijn met een lagere dosering.”

Wat is het doel van dit onderzoek?

“Het doel van dit onderzoek is te onderzoeken of een lagere dosering veilig is bij mensen met hoge medicijn concentraties in het bloed, zonder verlies van effectiviteit. Daarnaast willen we weten of dit leidt tot minder bijwerkingen.”

Wat is straks de eerste mijlpaal?

“De eerste mijlpaal is dat we bij volwassenen die Kaftrio gebruiken en behandeld worden in Utrecht of Den Haag gaan meten hoe hoog de concentratie Kaftrio in het bloed is. Wanneer we weten welke mensen een hoge concentratie hebben vragen we hen mee te doen. Dan gaan we bij hen een lagere dosering onderzoeken, die dosering wordt berekend op basis van een computermodel.”



Wat is niet zo goed gelukt/ wat is lastig?

“Voor betrouwbare conclusies uit ziekenhuisdata zijn grote groepen nodig. We zijn gestart met data uit de Nederlandse CF Registratie en het UMC Utrecht, maar om dit verder te versterken willen we samenwerken met andere ziekenhuizen.”

Wat moet nog gebeuren?

“In het laboratorium gaan we een brede set experimenten uitvoeren om de mechanismen beter te begrijpen. Daarnaast hopen we de samenwerking met andere ziekenhuizen uit te breiden. We hebben ook poliepweefsel verzameld van mensen met en zonder CF, dat gaan we verder analyseren.”

Wat is de (uiteindelijke) impact voor mensen met CF?

“Uiteindelijk willen we beter voorspellen wie een verhoogd risico heeft op poliepen of darmkanker en wie niet. Daarnaast hopen we de onderliggende oorzaken te begrijpen, wat kan bijdragen aan betere diagnostiek en mogelijk nieuwe behandelstrategieën.”



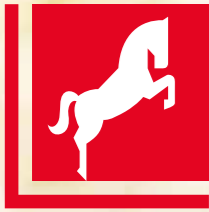
Wat is de (uiteindelijke) impact voor mensen met CF?

“Het doel van dit onderzoek is om de beste dosering van Kaftrio te vinden: zo min mogelijk bijwerkingen en zo goed mogelijk effect van de behandeling.” ●

*Voor de leesbaarheid schrijven we in de rest van het artikel Kaftrio.

Meer informatie over subsidies vind je op onze website: >





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?
[westfalenmedical.nl](https://www.westfalenmedical.nl)



Uitgelicht

Interview Stichting AirForAll

Kim en Marilyn

Vorig jaar werd Stichting AirForAll opgericht door Kim en Marilyn. Beiden wonen in Nunspeet, maar kenden elkaar niet. Ze kwamen met elkaar in contact nadat Kim een social media post had geplaatst over bijwerkingen van medicatie. Dit was het begin van een mooie samenwerking.

Tekst Trudy van de Veen

Marilyn zag de post van Kim voorbijkomen over depressieve klachten als bijwerking van het medicijn elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio)* en zo raakten ze met elkaar in gesprek.

Marilyn vertelt: “Ik had hier ook veel last van en vroeg me echt af wat er aan de hand was. Ik herkende veel in de post van Kim. Door Kaftrio had ik meer energie, minder slijm en geen antibiotica nodig. Dat was heel positief en fijn, maar de depressie nam de overhand waardoor ik moest kiezen tussen mijn lichamelijke of mentale gezondheid. Ik was altijd positief, maar door het gebruik van Kaftrio was dat voor mij niet meer op te brengen. Daarom heb ik de keuze moeten maken om te stoppen met dit medicijn. Gelukkig had ik de optie om andere medicatie te gebruiken die ook helpt tegen CF.”

Kim: “Ik gebruik nog wel Kaftrio omdat ik geen andere optie heb. Mijn longinhoud ging van 40% naar 70%, het hoesten was weg en ik had geen longbloedingen meer. Veel voordelen dus, maar door de mentale klachten is niet elke dag even makkelijk. Het helpt mij om te sporten, veel buiten te wandelen en door te gaan. Dat maakt me mentaal sterker. Ik heb halve medicatie geprobeerd, maar dat werkt niet.”

Deze bijwerkingen bleven niet onopgemerkt bij longartsen Renske van der Meer en Inez Bronsveld. Zij dienden een onderzoeksvoorstel in bij de NCFS om dit via de bloedspiegels te onderzoeken. Afgelopen april kregen ze voor dit project de Corno Fonds Onderzoek Subsidie van € 140.000, - toegekend. Samen met apotheker Syendon Baromeo en andere onderzoekers zoeken zij de komende twee jaar uit welke veilige manieren er zijn om medicijndoseringen te verlagen, zonder verlies van werking.



Marilyn: “Kim en ik kwamen door gesprekken met onze artsen Renske en Inez op het idee om bij te dragen aan dit onderzoek en de stichting op te richten.

Kim vertelt verder: “Vorig jaar juni hebben we ons eerste evenement georganiseerd, een estafetterun in Nunspeet. Het was een groot succes, we konden al €4000,- doneren voor dit onderzoek. Daarnaast organiseren we ook andere activiteiten en in oktober staat de tweede estafetterun gepland.”

Nog iets dat zij heel erg belangrijk vinden is dat ze hiermee ook kleine kinderen met CF willen helpen.

Marilyn: “Kinderen die Kaftrio gebruiken en neerslachtig worden, kunnen dat soms niet zo aangeven als volwassenen. Daarom hopen we dat dit onderzoek duidelijkheid gaat geven waardoor de bijwerkingen niet meer zo heftig hoeven te zijn.” •

* Voor de leesbaarheid schrijven we in de rest van het artikel Kaftrio.



Met **Mijn Mediq** bestelt u snel en gemakkelijk

Uw chronische aandoening kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom maken we uw leven graag een beetje makkelijker. Via ons patiënt portaal Mijn Mediq bestelt u nu snel en eenvoudig uw hulpmiddelen voor verneveltherapie. Kijk voor meer informatie op mediq.nl/mijn-mediq



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

Hoe'it?

Tekst Bas van den Hoven

Opgroeien met CF in de jaren '80 betekende vooral vetvrij eten en zo min mogelijk bewegen. Bewegen kostte energie, en daar moesten we vooral zuinig op zijn. Friet en chips? Die had ik nooit leren eten en dus lustte ik ze ook niet.

Tot in de jaren '90 de CF-artsen ineens de vetverterende enzymen uit de hoge hoed toverden. Vanaf dat moment moesten we juist zoveel mogelijk en zo calorierijk mogelijk eten naar binnen werken. Allerhande lekkers viel ten prooi aan onze inmiddels bolle CF-buikjes. Uiteraard begeleid door een handje pancreasenzymen.

En sporten en bewegen bleken plots ook nog eens goed voor ons CF-lijf. Mijn fysiotherapeut in het WKZ startte een niet-aflatende hersenspoeling rondom 'sport en bewegen', die mijn brein gretig absorbeerde. Mijn eigen vertaling was simpel: als ik maar bleef bewegen, dan zou het wel goedkomen...

Vóór mijn longtransplantatie voelde mijn lijf zich overdag chronisch gammel en afgetakeld, maar 's avonds kwam het juist tot leven. Met meer regel dan uitzondering rende ik rond middernacht nog door de dorpsstraten om mijn vierwieligke hardloopprondje af te tikken. Zin of geen zin, energie of geen energie, het moest en zou gebeuren. Naast allerlei semi-belangrijke zaken was dát het hoofddoel van de dag. Uiteindelijk bracht het me in 2004 alsnog tot een longtransplantatie.

Waarschijnlijk mede door die persoonlijke brainwash werd sport in de eerste jaren ná mijn transplantatie de rode draad van mijn leven: train, eat, sleep, repeat. Want een fulltime sporter op steroids, letterlijk, heeft energie genoeg. Het leverde me zeker mooie trips en evenementen op.

Maar stiekem was dat tomeloze sporten een manier om ogenschijnlijk controle te houden over het fysieke deel van mijn leven. Jarenlang was ik ervan overtuigd dat ik dankzij



“Toen niks doen ineens genoeg bleek”

het sporten stond waar ik stond. En deels klopt dat. Als ik maar bleef bewegen, zou ik de bijwerkingen overwinnen en zelf de regie houden, niet mijn CF-lijf en de medicatie.

Natuurlijk liep ik daarbij regelmatig blessures op, waardoor ik gas terug moest nemen en, zo voelde het, de controle verloor. Die periodes waren, zacht uitgedrukt, niet prettig. Ik werd onzeker en zag mezelf al langzaam aftakelen. Totdat ik vorig jaar, na opnieuw te veel en te intensief hardlopen, tegen de volgende blessure aanliep: een stressfractuur in mijn enkel. Eerst negeerde ik het. Maar in oktober bleek dat de breuk, ondanks alternatieve sporten, alleen maar verergerd was. De keuze was helder: óf een operatie, óf minimaal twee à drie maanden volledige rust. Zo min mogelijk witte jassen aan mijn lijf, dus die keuze was snel gemaakt.

Fysieke rust... het klonk als het begin van de hel. Maar gaandeweg bleek het iets heel anders: een periode vol nieuwe inzichten. Want wat gebeurde er eigenlijk? Nou, vooral niets. En dat was misschien wel het meest verrassende van alles. Met onder andere rustig wandelen bleven mijn bloedsuikers keurig stabiel, mijn longfunctie veranderde niet en andere waarden bleven netjes op peil. Sterker nog: ik hield meer energie over voor andere dingen. Mijn werk werd leuker en mentaal ontstond er ruimte voor dingen die ik óók altijd al leuk had gevonden.

Het is een mooie gedachte dat deze vooraf zo zwarte periode uiteindelijk een eyeopener bleek. Mijn lichaam kan blijkbaar meer zelf opvangen dan ik dacht.

Of ik dat vertrouwen weet vast te houden? Eén zwaluw maakt nog geen zomer.

Liefs, **BAS**



Tot Sloth

Taaitslijmziekte (cystic fibrosis, CF) is een erfelijke en ongeneeselijke 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.



SPREEKBEURT MET LUIAARDVERKOOP

Een onderwerp kiezen voor zijn spreekbeurt was voor Javi (8 jaar) niet moeilijk. Hij heeft zelf CF en wilde de andere kinderen daarover vertellen en laten zien hoe belangrijk het is dat er geld wordt ingezameld voor onderzoek. Zijn vader deed al eens mee aan de Dam tot Damloop en zamelde daarmee veel geld in. Ook vond Javi het leuk om zijn klasgenoten te vertellen wat er komt kijken bij een controle in het ziekenhuis.

Javi: “De spreekbeurt ging heel goed! Ik heb veel luiaards verkocht en de kinderen vonden het heel interessant. En ik heb ook nog gewoon geld gekregen, dat mijn moeder naar de NCFS heeft overgemaakt. Het was heel leuk!” ●

