

ADEMPAUZE



NCFS MAGAZINE

JAARGANG 6 • NR. 2 VAN 2 • DECEMBER 2025

Annemieke Verkerk
*“Pak je geluksmomenten
en geniet nooit met mate!”*

Hans en Gerda Minnaar

*“Als je kind aan zoiets overlijdt,
gaat dat nooit uit je gedachten”*

Michiel Bannier, kinderlongarts

*“Verplaats jezelf altijd
in het kind tegenover je”*

En verder:

- CF-verpleegkundige Petra Smits over haar werk
- Onderzoeker Sacha Spelier over ouder worden met CF
- Actievoerders in de spotlight
- Puzzel & win!



Interview
Hans en Gerda Minnaar
“Als je kind aan zoiets overlijdt, gaat dat nooit uit je gedachten”

6



In actie voor CF
Damloop 2025, Muurschilderingen voor CF en Geef voor sterke botten!

12

Colofon

ADEMPAUZE is het magazine (2x per jaar) van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
 Jaargang 6 | Nummer 2 | 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
 Dominique Zomer redacteur
 Jacqueliën Noordhoek redacteur
 Trudy van de Veen redacteur

Columnist
 Bas van den Hoven

Gastschrijver
 Sacha Spelier

Fotografie
 Loek Pauwels
 Jacqueliën Noordhoek
 Floor de Wilde

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

Vormgeving & druk
 Practicum Print Management

Inhoud

Directiefje 5

Column Jacqueliën Noordhoek, directeur NCFS

Kijkje in de NCFS-keuken 11

Interview met Patrick Berends, manager bedrijfsvoering bij de NCFS

Alle acties in één adem 14

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

Spreekuurtje: Petra Smits 16

Over haar werk als gespecialiseerd CF-verpleegkundige

CF-onderzoek: de witte jas 24

Kinderarts dr. Michiel Banner:
“Verplaats jezelf altijd in het kind tegenover je”

CF-onderzoek: in uitvoering 26

De grote waarde van CF Registraties wereldwijd

Uitgelicht 29

Hoogtepunten van 2025!

Hoe'st? Column Bas van den Hoven 31

Nalatenschap



Interview
Annemieke Verkerk
“Pak je geluksmomenten en geniet nooit met mate!”

18



Gastblog
 Onderzoeker Sacha Spelier
 over ouder worden met CF

23



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

17 28



Voorwoord

Begin dit jaar kwam het goede nieuws dat elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) beschikbaar is voor kinderen vanaf twee jaar. Helaas kregen we recent bericht dat de vergoeding nog niet is goedgekeurd voor mensen met zeldzame mutaties. We zijn in dit proces betrokken en werken met de partijen samen. We blijven ons inzetten. En er gebeurde meer dit jaar in de wereld van CF. Bijvoorbeeld op het gebied van nieuwe behandelingen, zoals genterapie. Op pagina 29 lichten we een aantal hoogtepunten van 2025 uit.

Daarnaast zijn we samen gaan werken met The Social Handshake. Dankzij hun dienst 'LoonGift' steunen bedrijven ons op een eenvoudige – en directe – manier. Medewerkers van die bedrijven doneren namelijk eenvoudig en belastingvrij aan de NCFS, rechtstreeks vanuit hun salaris. Meer informatie vind je op onze website.

En we richten ons deze editie ook op de mensen achter deze ontwikkelingen – hun verhalen, hun acties – hun inzet. Je leest in deze editie het bijzondere en aangrijpende interview met de familie Minnaar (pagina 6) en het portret van Annemieke Verkerk (pagina 18), die ondanks haar turbulente leven altijd enorm positief blijft.

Het was weer een feestje: de Dam tot Damloop op 21 september. Onze Run4AIR deelnemers renden zestien kilometer van Amsterdam naar Zaandam en zamelden ruim € 21.000 in. Heel veel mensen kwamen dit jaar weer in actie om geld in te zamelen. Een aantal acties wordt uitgelicht vanaf pagina 12. Dank aan iedereen die zich hiervoor vrijwillig inzet!

Gefeliciteerd T. van Brug, W. Harmsen en R. van Kerkhoff – winnaars van onze zomer winactie! Eén van de winnaars maakt de luaard onderdeel van het voorleesritueel van de kleinkinderen! Ook deze keer doe je weer mee aan onze puzzel en maak je kans op de enige echte luaardknuffel van de NCFS. Doe je mee?

In juli 2026 verschijnt de volgende editie van Adempauze. Heb je ook een verhaal dat je wilt delen? Laat het ons weten en wie weet sta jij in de volgende editie.

Namens het hele NCFS-team wens ik je **hele fijne feestdagen en een goed begin van 2026!**

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



Wie ben je en wat geef je door? Over herinneringen, genen en nalatenschappen.

Onlangs is het kantoor van de NCFS verhuisd. Het oude pand, waar we meer dan 25 jaar goedkoop, naar tevredenheid, maar ook wat frisjes waren gehuisvest, had een energierekening die uiteindelijk voor de verhuurder onbetaalbaar werd. De huur werd ons opgezegd en we moesten zoeken naar iets anders. Een verhuizing is natuurlijk hét moment om op te ruimen. Mijn collega's en ik liepen met regelmaat naar de donkere zolder, waar talloos veel archiefdozen en oude ordners in roestige stellingkasten lagen; af en toe vond ik ontroerende dingen. Zoals een brief van ouders, die decennia geleden hun kind door CF hadden verloren. In een prachtig ouderwets schuin handschrift vertelden ze ons, de NCFS, wat ze hadden meegemaakt en welke sporen het verdriet had achtergelaten. Ik vond rouwkaarten, vaak van mensen die ik zelf goed heb gekend en aankondigingen van begrafenissen waar ik bij was. Ik herlas interviews en artikelen die over mensen met CF gingen, geplaatst in de Margriet of de Libelle. En natuurlijk gingen alle brochures en boekjes, die de NCFS in de loop van de jaren heeft ontwikkeld, door onze handen. Wat was het veel en wat maakte het veel indruk!

Door al die bijzondere vondsten vroegen we ons af: wat gooi je weg en wat wil je bewaren en doorgeven? Het was moeilijk daar een criterium voor te vinden. We ontdekten dat je doorgeeft op veel verschillende manieren.

Iedereen heeft herinneringen: pas als je ze aan iemand vertelt of op papier zet, blijven ze bewaard en heb je ze doorgegeven. Sommige herinneringen zijn ontzettend belangrijk om door te geven. Wat hebben we er al veel van geleerd. Wat zijn sommige herinneringen bitterzoet. Ik mocht aanwezig zijn bij de familie Minnaar, toen die werd geïnterviewd over het

dochtertje dat ze hebben verloren, eind jaren zestig. Het was een bijzonder moment. De herinneringen waren nog zo levendig en voelbaar. En wat is het goed, dat die herinneringen worden verteld.

We geven, behalve herinneringen, ook dingen door waar we geen vat op hebben: onze genen. Het doorgeven van een 'simpele' mutatie, die tot CF leidt, heeft enorme consequenties voor een mensenleven; en voor alle mensenlevens eromheen. En de generaties daarna.

Behalve het doorgeven van herinneringen en mutaties is er nog een manier van doorgeven: sommige mensen leggen vast dat ze na hun dood iets willen bestemmen uit hun nalatenschap voor de NCFS. Het is ons een paar keer overkomen en daar worden we altijd stil van. Het is zo bijzonder dat mensen zoveel vertrouwen hebben in de NCFS, dat ze daar zelfs na hun aardse bestaan geld aan geven. Soms gaat het om een legaat, soms ook worden we in bredere zin erfgenaam. Ook dat vinden we een heel bijzondere manier van doorgeven.

Herinneringen, geld en genen. Het is een plompe samenvatting van wat we doorgeven. Maar daar op die oude zolder waren we vaak ontroerd en verbaasd over zoveel menselijk doorgeven.

We hebben alle dozen zelf ingepakt en hebben ons kantoor zelf verhuisd, met de hulp van twee vrijwilligers. In de nieuwe archiefruimte staan nog wel wat dozen om uit te zoeken. Inmiddels komt er ook een ander soort berichten bij, zoals huwelijksaankondigingen en geboortekaartjes. Dat gaan we allemaal goed bewaren. Niet meer in ordners natuurlijk, maar in een digitaal archief. ●

“WIE BEN JE EN
WAT GEEF JE DOOR?”

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



Interview

Hans en Gerda Minnaar

“Astrid werd op haar ruggetje geklopt en ze moest in een tentje met nevel liggen. Het was allemaal nog zo primitief.”

Hans (82) en Gerda Minnaar (78) verloren in 1969 hun dochter Astrid aan cystic fibrosis (CF). Ze was pas twee jaar oud. Al die tijd is het echtpaar betrokken gebleven bij de NCFS en de CF-zorg in het algemeen. “Als je kind aan zoiets overlijdt, gaat dat nooit uit je gedachten.”

In 1967 stond de CF-zorg nog in de kinderschoenen. Medicijnen als Pulmozyme en Creon bestonden nog niet en ook het CFTR-gen was nog niet ontdekt. Gespecialiseerde behandelcentra waren er niet in Nederland en de gemiddelde persoon met CF werd niet ouder dan vijftien jaar. 1967 was ook het jaar dat twee moeders uit Zuid-Holland besloten dat er een Nederlandse belangenvereniging moest komen voor mensen met cystic fibrosis. En het was het jaar dat Astrid Minnaar werd geboren, op een regenachtige woensdag in september in een ziekenhuis in Hengelo.

Tekst Merav Pront

Fotografie Archief familie Minnaar en Jacqueliën Noordhoek

“Astrid was een prachtig kind”, vertelt vader Hans Minnaar, inmiddels 82 jaar. “Ze had dikke wangen en zag er goed gezond uit. Toch duurde het niet lang voor er kleine dingetjes gingen opspelen.” “Haar ontlasting was niet goed”, zegt moeder Gerda van 78. “We woonden destijds bij mijn ouders in en mijn moeder viel dat direct op. Toen Astrid zeven maanden oud was kreeg ze een stijf nekje en koorts. Het bleek een hersenvliesontsteking te zijn.”

Na een ziekenhuisopname van vijf weken genas Astrid van de hersenvliesontsteking, maar écht beter werd ze niet. “Ze bleef veel huilen en had pijn en na anderhalf jaar kon ze nog steeds niet praten”, zegt Hans. “Maar het was ons eerste kindje. We hadden geen idee.”

PANCREASFIBROSE

Als Astrid op vakantie in Frankrijk plots ook ademhalingsproblemen krijgt, blijkt het opnieuw menens. Het jonge gezin vertrekt halsoverkop terug naar Nederland. Daar, in een katholiek ziekenhuis in Geldrop, krijgen Hans en Gerda voor de tweede keer slecht nieuws.

“Uiteindelijk was het niet de kinderarts zelf, maar de hoofdverpleegkundige – een oude non – die voorstelde Astrid op CF te laten testen”, vertelt Hans. “Ze noemden het toen ‘pancreasfibrose’, weet ik nog. Een paar dagen later kregen we de uitslag. Astrid had CF – en wij hadden werkelijk geen idee wat dat was.”

Dat ook de artsen niet precies wisten wat ze met deze relatief onbekende ziekte aan moesten, werd Hans en Gerda al snel duidelijk. Antwoord op hun vragen kregen ze nauwelijks en een helder behandelplan bleef uit. “Er werd een fysiotherapeut ingeschakeld die Astrid dagelijks op haar ruggetje klopte om het slijm in haar longetjes los te maken”, herinnert Hans zich. “En ze moest in een tentje liggen met nevel. Het was allemaal nog zo primitief.” “Over haar levensverwachting hebben



ze in het ziekenhuis nooit iets gezegd”, zegt Gerda. “Achteraf denk ik dat ze ons wilden beschermen.”

EEN MOEILIJKE TIJD

Op 9 oktober 1969 overlijdt Astrid op tweejarige leeftijd. Hans en Gerda laten foto's zien van haar laatste dagen in het ziekenhuis. Een klein meisje onder een plastic gordijn, met pientere oogjes en knuffeltjes naast haar kussen. “We hadden allemaal plaatjes boven op de tent gelegd”, zegt Gerda geëmotioneerd. “Zelfs op die laatste dag, als ik haar vroeg wat erop stond, ging ze toch nog wijzen.”

Twee jaar is ook een halve eeuw later nog veel te jong. Dat zo'n ondenkbaar groot verlies nooit went, blijkt uit het verdriet waarmee Hans en Gerda vertellen. “Toen Astrid overleed, was Gerda zeven maanden zwanger”, zegt Hans aangedaan. Gerda: “Dat ons tweede kindje CF kon hebben, heeft de huisarts ons pas na Astrids overlijden verteld.”

Als zoon Hans – vernoemd naar zijn vader – op 22 december 1969 wordt geboren, brengt dat dus gemengde gevoelens met zich mee. “Het was een vreselijk moeilijke tijd”, zegt Hans. “We zijn zo bang geweest. Na drie maanden hoorden we dan toch eindelijk dat onze zoon geen CF had. Hans is nu 55 jaar en heeft zelf twee gezonde kinderen.”

NAGEDACHTENIS

Hans en Gerda krijgen van hun huisarts het advies om na kleine Hans geen kinderen meer te krijgen, om de kans op nog een CF-diagnose uit te sluiten. Dat advies volgen ze op. Toch is het echtpaar altijd betrokken gebleven bij de CF-zorg in Nederland. Mede dankzij die twee moeders uit Zuid-Holland, uit het begin van dit verhaal. Op 11 maart 1969, een paar dagen nadat Hans en Gerda bevestigd kregen dat hun tweede kind een ziekbed bespaard zou blijven, richtten mevrouw De Tollenaere en mevrouw Huisman de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting op.

Gerda herinnert zich nog dat ze er een advertentie van zag in een tijdschrift. “We hebben ons direct aangemeld”, zegt ze, “en nog altijd houden we alles bij. We vinden het fantastisch wat er tegenwoordig allemaal mogelijk is. Al blijft het moeilijk, want de medicijnen zijn nog niet voor ieder kind bestemd.”

Ook zoon Hans zet zich actief in voor de NCFS. Vorig jaar nog haalde hij meer dan achtduizend euro op met een skitour door de Franse en Zwitserse Alpen. ‘Ter nagedachtenis aan mijn zusje’, schrijft hij op zijn wervingspagina.

EMOTIONELE BINDING

Toen Astrid haar diagnose kreeg, was er niemand bij wie Hans en Gerda terecht konden met hun vragen. Dat er vandaag de dag een organisatie is die ouders en patiënten helpt, vindt het echtpaar dan ook goed. “Als dat er destijds was geweest, hadden wij daar dankbaar gebruik van gemaakt”, zegt Hans beslist.

Hans en Gerda zijn blij dat ze, ondanks alles wat hen is overkomen, nog altijd gelukkig samen zijn. Maar advies voor andere ouders, dat hebben ze eigenlijk niet. “Dat ligt aan ieders situatie”, vindt Hans, “dat kunnen wij niet beoordelen. Het enige wat wij van onszelf weten, is dat je elkaar in zo'n periode écht nodig hebt. Wij hebben elkaar opgevangen en dat doen we nog steeds. Door wat er is gebeurd voelen wij nog altijd een emotionele binding met deze ziekte en iedereen die ermee te maken krijgt. Als je kind aan zoiets overlijdt, gaat dat nooit uit je gedachten. Astrid heeft ons geleerd dat alles betrekkelijk is in het leven. We denken nog elke dag aan haar.” ●



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



Kijkje in de NCFS-keuken

“Achter de schermen werk ik aan rust, overzicht en impact”

In deze rubriek stellen we je voor aan de mensen achter de schermen van de NCFS. Wat doen ze precies en wat geeft hun werk betekenis? Dit keer nemen we een kijkje in de keuken van onze manager bedrijfsvoering: Patrick Berends. Zijn werk speelt zich voornamelijk af buiten het zicht, maar is cruciaal voor de missie van de NCFS. Hoe zorgt hij ervoor dat de NCFS het verschil blijft maken voor mensen met taaislijmziekte?

Tekst Sandra Meijer

Patrick is getrouwd en heeft twee dochters. In zijn vrije tijd is hij graag buiten: hij loopt hard (deed dit jaar mee aan de Dam tot Damloop) of springt op zijn mountainbike. Sinds januari 2025 werkt Patrick bij de NCFS. Daarvoor werkte hij in de retail (o.a. Bijenkorf en Action) en later als operationeel directeur bij een IT-bedrijf, verantwoordelijk voor de vestigingen Lelystad (waar hij ook woont) en Málaga. “Ik kwam veel bij klanten over de vloer en verkocht projecten, maar miste de diepere betekenis in mijn werk. Toen ben ik vrijwilligerswerk gaan doen. Vorig jaar dacht ik: hoe mooi zou het zijn om bij een maatschappelijke organisatie te werken en meer impact te maken?”

Patrick voelt zich inmiddels helemaal thuis bij de NCFS. “We zijn een kleine organisatie, waardoor van alles op mijn bureau terecht komt. Mensen kunnen op honderd manieren contact met ons zoeken. De uitdaging is om het overzicht te bewaren, goed en op tijd te communiceren - én dat zo kostenbewust mogelijk te doen.” Hij geniet ervan om met leveranciers te onderhandelen over de beste prijs-kwaliteitverhouding. Een voorbeeld daarvan is de recente verhuizing van de organisatie: “Ik regelde zelf de verhuizing en de contracten, waardoor onze huisvestigingskosten nu lager zijn. Daar krijg ik energie van.”

Als manager bedrijfsvoering werkt Patrick vooral achter de schermen, maar zijn werk is essentieel. “Ik zorg voor rust, overzicht en impact. Van financiën en contracten tot een net kantoor. Alles moet kloppen, zodat



mijn collega's hun werk goed kunnen doen. Ik wil graag een goede 'huisvader' zijn voor de NCFS.” Naast het ondersteunen van collega's, vindt hij het belangrijk om mensen met CF en hun naasten goed te woord te staan. “Je hebt externe en interne 'klanten'. Iedereen verdient een goede ondersteuning, of dat nu iemand met CF, een zorgprofessional of een collega is.”

Wat Patrick aanspreekt in zijn werk is de afwisseling:

“Het ene moment neem ik de telefoon op, het volgende moment schrijf ik beleid of bereid ik een audit voor.” De NCFS is nationaal en internationaal actief, onder andere via CF Europe. Daardoor is veel kennis beschikbaar, die breed wordt gedeeld. “Omdat we ook een expertisecentrum zijn, weten we veel over taaislijmziekte. Tegelijk worden we door externe partijen streng getoetst. Dan helpt het als je inhoudelijk kunt meepraten over beleid en uitvoering. Soms lijken de eisen voor goede doelen strenger dan voor bedrijven - logisch, want we werken met publieke middelen. Maar het vergt wel veel tijd en zorgvuldigheid.”

Patrick ziet zichzelf als verbinder, net als de NCFS dat zelf is: tussen mensen, zorg en wetenschap. “Onze missie is: een langer en beter leven voor iedereen met CF. Daar draag ik graag aan bij. Het was een bijzonder moment toen een afgevaardigde van ouders langskwam met bloemen en taart, na de goedkeuring van medicatie voor kinderen vanaf twee jaar. Toen besepte ik: ook achter je bureau maak je echt het verschil.” ●

GEZOCHT!

We duiken in het verleden van HET BERICHT! Ons blad van 1981 t/m 1989. Alle edities worden momenteel gedigitaliseerd, zodat ze bewaard blijven voor de toekomst. Maar één nummer missen we nog: editie 72 (maart 1989). Heb jij die toevallig nog ergens liggen? Laat het ons weten communicatie@ncfs.nl.



In actie voor cf

Op deze pagina's lichten we een paar mooie acties uit. Onze Run4AIR deelnemers renden enthousiast van Dam tot Dam en Wouter maakt bewoners blij met prachtige muurschilderingen. En heb je een speciale gelegenheid? Dan is het een mooi gebaar om donaties te vragen. In de geefmaand december is het tijd voor onze eindejaarscampagne: 'Geef voor sterke botten'.

Van Dam tot Dam met Run4AIR

Zondag 21 september was de dag van de Dam tot Damloop en wat was het weer een feestje! Elk jaar staan Run4AIR deelnemers in de startblokken om zestien kilometer te rennen van Amsterdam naar Zaandam. En allemaal zamelen ze daarmee geld in voor mensen met taaislijmziekte. Vooraf verzamelt de groep bij Café Pollux in Amsterdam, voor een warm welkom, een praatje en een groepsfoto. Iedereen heeft er altijd zin in en is enthousiast. Dit jaar hebben onze dertig deelnemers ruim € 21.000 ingezameld, chapeau!



Alles voor Benz

Eén van de deelnemers was Jeanet, zij deed dit jaar voor de tweede keer mee. Ze vertelt: "Ik heb weer enorm genoten. Vorig jaar ook, maar dat was wel een gevecht. Dat was de eerste keer dat ik meedeed aan een run en ik kwam toen echt van niets." Inmiddels heeft ze de smaak te pakken. Haar motivatie is haar zoontje Benz, van ruim 2,5 jaar, hij heeft CF. Jeanet vertelt: "Gelukkig gaat het goed met hem, zijn medicatie slaat goed aan. Behalve met de mensen om mij heen had ik naar de buitenwereld nooit zo gedeeld dat Benz CF heeft. Om geld in te zamelen ben ik dat op mijn social media wel gaan delen. Dat was een stap, maar ik vond ook dat ik moest laten zien waarom ik dit ging doen." En het werkte, er kwam veel geld binnen op haar actiepagina. "Mensen

zijn wel eens verbaasd dat ik zover ben gekomen. Maar als je iets wilt bereiken, moet je gewoon beginnen en er echt wat voor doen", vertelt Jeanet. "Ik zou het zo leuk vinden om met meer ouders in actie te komen en aan de start te staan. Volgend jaar ben ik er weer bij, ook mijn vriend doet dan mee." Wil je contact met Jeanet om meer te horen? Haar Instagram account is: [@Jeanetv](#).

Ben je volgend jaar ook van de partij?

Stuur dan alvast een mail naar info@ncfs.nl. Dan krijg je bericht zodra jekunt inschrijven. ●

Donaties bij gelegenheden

In het leven komen speciale gebeurtenissen voorbij. Denk aan een verjaardag, jubileum of aan een uitvaart. Regelmatig ontvangen we donaties naar aanleiding van een overlijden. We vinden het heel bijzonder dat mensen – in zo'n verdrietige tijd – denken aan de NCFS. Soms heeft de persoon dit zelf bij leven aangegeven en soms

is het de wens van de familie, bijvoorbeeld in plaats van bloemen. Doneren kan op verschillende manieren, zoals een unieke QR-code op de rouwkaart.

Mocht dit een wens zijn, bel of mail naar de NCFS: 035 647 9257 of info@ncfs.nl. ●

In actie met muurschilderingen

Grafisch vormgever Wouter is bezig met een wel heel bijzondere actie. Hij maakt prachtige muurschilderingen in een appartementencomplex in Utrecht, waar zijn moeder woont.

Wouter vertelt: "Ik heb CF en werk twee dagen in de week. Sinds ik nieuwe medicatie gebruik, heb ik meer energie. Dat wens ik voor iedereen met CF en daarom zamel ik geld in met mijn schilderingen." Dat project kwam op een leuke manier tot stand. "Mijn moeder vertelde dat de bewoners op verzoek van de brandweer alle losse zaken in de portieken weg moesten halen, vanwege brandgevaar. Zij vroeg me een muurschildering te maken om het zo op te fleuren. Andere bewoners hadden ook interesse en na toestemming van de huurdersbelangenvereniging en de woningcoöperatie kon ik aan de slag met acht muurschilderingen." Omdat Wouter wel zijn energie moet verdelen, hoopt hij de schilderingen eind van het jaar af te hebben. Per schildering is hij twee tot drie dagen bezig. "Het is heel leuk om te doen. Ik heb veel aanspraak van bewoners, ze komen kijken als ik bezig ben en we maken een praatje. Er is al veel gedoneerd. De QR-code van mijn actiepagina is gedeeld in de bewonersapp en ik heb zelf ook een brief in de brievenbussen gedaan om te vertellen over mezelf. Het helpt om het persoonlijk te maken." Met zijn luchtmasker op is Wouter zo heel wat uren bezig. "Dit is echt mijn stijl, ik heb eerder graffiti gemaakt op legale openbare plaatsen. Ik heb er veel plezier in en de bewoners vinden het prachtig!"



Meer weten of doneren?

Neem een kijkje op zijn actiepagina om te zien en te lezen wat Wouter doet: ●



Geef voor sterke botten!

Help mensen met CF gezond ouder worden

December is de maand van geven. Bij de NCFS zetten we ons in voor een toekomst waarin mensen met taaislijmziekte niet alleen langer, maar ook gezonder en zelfstandiger leven.

Dankzij nieuwe behandelingen worden steeds meer mensen met CF ouder – een prachtig vooruitzicht! Maar ouder worden, brengt ook nieuwe uitdagingen met zich mee. Eén daarvan is een verhoogd risico op zwakke botten.

Over botgezondheid bij volwassenen met CF weten we nog te weinig. Daarom steunt de NCFS samen met Stichting The Air Team CF, een nieuw onderzoek naar de invloed van

CF-medicatie en andere factoren op botten. Dit onderzoek helpt ons te begrijpen hoe we botproblemen voorkomen, zodat mensen met CF vitaal en zelfstandig ouder worden.

Jouw steun maakt het verschil

Met jouw gift maak je dit belangrijke onderzoek mogelijk, dat direct impact heeft op het dagelijks leven van mensen met CF.

Geef voor sterke botten - Scan de QR-code en doneer vandaag nog. ●



Alle acties in één adem

Met het einde van het jaar in zicht zijn we blij en dankbaar om te zien dat ook in 2025 weer zoveel mooie en bijzondere acties zijn georganiseerd voor mensen met CF. Heel veel dank aan iedereen die zich op welke manier dan ook heeft ingezet. Op naar mooie, nieuwe acties in 2026!



Marathon Stockholm
Beurdse Boys Hans, Matthijs, Florian
3.074,00



Dam tot Damloop
Deelnemers Run4AIR
21.084,00



50-jarig huwelijksjubileum
Bert en Rose-Marie
1.750,00



Avondvierdaagse Bussum
De Klokjes (Jan Klokman en Lars)
500,00



Elfstedenfietsstocht voor Sem en de NCFS
Liduiene Verschiere
2.991,00



15-jarig huwelijksfeest
Michel en Irma de Wit
4.770,50



80e verjaardagen
Loes en Piet van Hees
900,00



Studenten hotelschool doneren foonpot
Hotelschool The Hague/Sjaak Ouwejan
2.500,00



50e verjaardag, donaties voor kleindochter Lily
Marieke Clijsen
3.229,00



Verjaardagsfeest Davey 1 jaar
Pauline Methorst
130,00



Verkoop honing
Francis van Kruining
2.050,00



50e verjaardagen, donaties voor Veerle
Anne Marije en David
2.270,00

Diverse acties

● 50e verjaardag	Hans Savenije	1.300,00
● Pensioen en 40-jarig huwelijksjubileum	Jan en Monique Linssen	930,00
● Collecte Goede Doelen Week Arcen	Ria Mulders/Stichting Dorpsraad Arcen	715,04
● 50-jarig huwelijksjubileum	Jan en Jozefien de Bruijn	563,37
● Sponsoropbrengst kinderboek De Slijmbende	Inge Opgenhaffen	75,00
● Collecte Goede Doelen Week Boekel-Venhorst	Stichting Samenwerkende Goede Doelen	1.645,19
● Collectebus bij Smit Vis, Wagnerplein, Tilburg	Ger Jenneskens	53,25
● Collectebus bij Slagerij Pessers, Goirle	Ger Jenneskens	62,10
● Collectebus bij Slagerij Pessers, Den Bosch	Ger Jenneskens	110,00
● Collectebussen in winkels Pessers Slagerijen	Ger Jenneskens	331,60
● Donaties bij pensioen	Marleen Vleming	305,00
● Donaties bij musical leerlingen groep 8	Angeliek Vermeer,	250,50
	Basisschool De Wichelroede	
● Verkoop postzegels	Postzegelvereniging Valken-Uden	61,00
● 85e verjaardag	Mevrouw Toos Sas-van Gent	200,00
● Gift open tuinen dag Overasselt	De heer en mevrouw Van den Heuvel	75,00
● Verkoop postzegels	Rikus en Trytsje Veenstra	390,00
● Viering verjaardagen	Arno en Ellen Zwetsloot	2.250,00
● Verkoop postzegels Herpen	A. Reijers/W. van de Wetering	200,00
● Collecte Stichting Goede Doelen Week Veghel	Peggy van der Velden	3.023,79
● Donatie van leden	Postzegelvereniging Castricum	248,17
● Inzamelen statiegeld	Studievereniging LiNK	123,85

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.

Uitvaart Rini van Haaren	Familie Van Haaren	545,00
Uitvaart Theo van Leest	Familie Van Leest	400,00
Uitvaart Senna Antonissen	Familie Antonissen	1.355,00
Uitvaart Geep Peelen	Familie Peelen	565,00
Uitvaart Opa Visser	Familie Visser	1.054,25
Uitvaart Ferd Quik,	Lucia Quik,	2.203,05
mede-oprichter Stichting The Air Team CF	Sanne, Onno en Marieke-Lenthe, Idde	



45-jarig huwelijksjubileum
Peter en Ida Sliedrecht
460,00



Online collecteweek 2025
Online collectanten
23.078,00



AH, Sniederslaan, Bladel



Statiegeldacties

Ger Jenneskens

Jumbo, Amer, Tilburg	318,70
AH, Wagnerplein, Tilburg	88,55
AH, Msg, Bekkersplein, Haaren	207,90
AH, Dr. Hillenlaan, Vught	221,00
AH, De Els, Waalwijk	43,00
AH, Piusplein, Tilburg	185,70
AH, Ginnekenweg, Breda	615,70
AH, De Bus, Waalre	144,90
Jumbo, Aalbersestraat, Drunen	76,00
AH, Beeksestraat, Prinsenbeek	136,25
AH, Koningsoord, Berkel Enschoot	79,50
AH, Wilhelminaplein, Best	44,00
Jumbo Foodmarkt, Rat Verlegstraat, Breda	303,25
AH, Stationsstraat, Vught	142,40
De Boerenschuur, Dorpstraat, Riel	58,10
AH XL, Jan Heijnstraat, Tilburg	562,65
Jumbo, Kreitenmolenstraat, Udenhout	193,85
AH, Pastoor Doensstraat, Bavel	81,50
Jumbo, De Loop, Oirschot	480,95
AH, Leenderweg, Eindhoven	276,85
PLUS, Heschepad, Oss	139,35
PLUS, Goulmy en Baarplein, Den Bosch	133,00
AH, Prins Hendrikstraat, Boxtel	333,90
AH, Westermarkt, Tilburg	144,60
AH, Sniederslaan, Bladel	138,50
AH, Buurmalsenplein, Tilburg	91,45
AH, Baron van Hovellplein, Vught	263,00
AH, Pastoor van Spaandonkstraat, Breda	150,70
Jumbo, De Hovel, Goirle	112,15
AH, Meiveld, Veldhoven	85,00
Jumbo, Mgr. Schaepmanlaan, Dongen	107,90
AH, Keiweg, Oosterhout	79,55
AH, Zuiderhout, Oosterhout	157,45
AH, Moerwijk, Breda	345,10
Jumbo, Driehoeven, Haaren	92,30
Jumbo, Pastoor van Hooijdonklaan, Lage Zwaluwe	137,15
Jumbo, Arkendonk, Oosterhout	155,30
AH, Zuiderhout, Oosterhout	139,70
AH, Wagnerplein, Tilburg	103,50
Jumbo, Raadhuisstraat, Vught	281,90
AH, Keiweg, Oosterhout	71,25
Jumbo, Hilverstraat, Hilvarenbeek	171,15
AH, Cassandraplein, Eindhoven	166,40
AH, Kromstraat, Veldhoven	175,50
Totaal	8.036,55

PLUS, Goulmy en Baarplein, Den Bosch

Interview Annemieke Verkerk

“Miek, de auto staat in de weg. Er kan niemand meer langs”, roept haar buurman over de schutting van de kattenopvang. Iemand anders reageert misschien geïrriteerd of met een diepe zucht. Annemieke Verkerk (53) niet, ze giebelt en zegt: ‘tegenwoordig is geduld een schone zaak hé?’ En dat tekent haar. Want ondanks haar turbulente leven, blijft ze altijd enorm positief.

“Pak je geluksmomenten en geniet nooit met mate!”

Annemieke kent het woord beperkingen niet. Ze spreekt liever van uitdagingen. Tijdens haar leven zijn die vaak op haar pad gekomen, maar ze blijft - zoals ze zelf zegt - manisch positief. Inmiddels is ze 53 met CF en andere gezondheids-uitdagingen. “Al focus ik me daar niet op. Ik kijk elke dag wat mogelijk is en draai negativiteit om in iets positiefs. Ik pak mijn geluksmomenten: zoals een cappuccino in de ochtend of het werk met de katten. Geniet nooit met mate: dat is mijn levensmotto.”

Tekst Floor de Wilde

Fotografie Archief Annemieke en Floor de Wilde

DE NATUUR IN

Annemieke groeit op in Uithoorn en De Kwakel, samen met haar ouders en zus Katinka. Haar zus is op 36-jarige leeftijd overleden en had ook CF. “We waren onafscheidelijk als zussen. Totaal verschillend, dat wel. Katinka had enorm veel humor, maar kon soms wat sikkeneurig zijn. Ik fleurde haar altijd op. Ondanks CF haalden we allebei alles uit het leven. Zo volgde ik in Amsterdam een opleiding tot maatschappelijk werker en had ik lange tijd een eigen schoonheidssalon. Katinka was opgeleid tot biochemicus. Ze zei toen al tegen me: ‘voor mij komen de medicijnen denk ik te laat, maar voor jou komen ze precies op tijd.’”

Samen met haar zus zou ze nog graag eens theeleuten. Of struinen door Amsterdam, zoals ze vroeger altijd deden. Eerst thee en taart, dan winkelen, lunchen en eind van de middag langs de Jamin om veel snoep te halen voor in de bioscoop. Al gaat Annemieke tegenwoordig na een dagje



Links Katinka, rechts Annemieke



stad, het liefst zo snel mogelijk weer terug naar Uithoorn. “Ik ben een dorpsmens in hart en nieren. We zijn opgegroeid in een villa in De Kwakel. Ik bracht uren door in de tuin en de weilanden. Toen was voor mij geluk: zelf fruit plukken in onze boomgaard en neerploffen in de hooiberg (met soms een distel in je bil, auw)! Luisteren naar het ruisen van het gras, het tjirpen van de vogels en alleen zijn met mijn gedachten. Niets meer, niets minder.”

KATTENKWAAD

De wereld van CF zag er anders uit toen Annemieke en Katinka opgroeiden. “Vroeger lagen we in het ziekenhuis met alle CF’ers op één zaal. We hadden de grootste lol en haalden altijd kattenkwaad uit. Onze ouders waren niet betuttelend en lieten ons erop uitgaan: dagjes varen, feestjes en écht leven.”

Katinka had als kind al vaak longproblemen, bij Annemieke uitte CF zich meer in haar maag en darmen. Pas toen Annemieke zelf meer longproblemen kreeg, begreep ze hoe heftig dit was. “Ik kwam niet in aanmerking voor een longtransplantatie en begon laat met elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio). Voor de tijd van de CFTR-modulatoren hoestte en proestte ik na het opstaan wel één uur lang. Ik dacht dan vaak aan de hoestbuien en benauwdheid van mijn zus en hoe beangstigend

dat voor haar is geweest. Maar Katinka had gelijk: deze medicijnen kwamen voor mij precies op tijd. Sindsdien is mijn kwaliteit van leven vooruitgegaan. Mijn longfunctie was nog maar 28% en is nu gestegen naar 40%.”

LIEFDE VAN JE LEVEN

In 1995 leert Annemieke per toeval Els kennen, haar grote liefde. Haar opa en oma hadden een ziek katje thuis, ze belden met Stichting Help De Zwerfkat en daar was Els, de eigenaresse. Lang niet iedereen in de familie van Annemieke stond achter deze liefde en ze was nog getrouwd met haar toenmalige man. Toch volgde ze haar hart: “We zijn 26 jaar zo gelukkig geweest samen. We hadden écht onze eigen humor en begrepen elkaar. Tot het allerlaatste moment. Els is heel ziek geworden en ik heb haar acht maanden intensief verzorgd. Zelfs voordat ik modulatoren kreeg en ik dus regelmatig flink ziek was.”

De stichting bestaat al veertig jaar. Als team hebben Annemieke en Els zich samen jarenlang intensief ingezet voor de stichting, tot aan het overlijden van Els in 2021. “In het begin gingen we naar verlaten boerderijen waar talloze katten waren achtergelaten. We brachten ze naar onze opvang, gaven ze medische zorg en socialiseerden ze. De meesten gingen dan na een tijdje door naar een nieuw thuis.



We hadden wel 100 katten in de opvang en vaak een elftal zorgintensieve katten in ons huis, net als een paar kansarme honden. Toen Els ziek werd, zijn we het gaan afbouwen. Maar we bleven het altijd samen doen! Ik verzorgde de katten en Els ging zich meer focussen op de administratieve zaken. Ik vond dat belangrijk, ik wilde absoluut niet dat Els het gevoel kreeg dat ze er niet meer toe deed.”

VOLUIT LEVEN

Naast alle positiviteit is Annemieke ook realistisch: “Natuurlijk heb ik wel eens een dag dat mijn gezondheid niet helemaal meewerkt. Ik denk dan: oké vandaag was afschuwelijk en morgen wordt afzien, maar daarna ga ik weer opknappen. Het meeste baal ik soms van mijn CFRD (CF-gerelateerde diabetes) omdat je hier 24/7 mee bezig bent: mentaal en fysiek. Even balen is goed, daarna weer door. Heb je CF? Wees dan niet bang om dingen te ondernemen én volg je hart. Hoeveel mensen sterven op hun tachtigste en zijn misschien zestig jaar van hun leven doodongelukkig geweest? Nee, dan word ik liever 55 jaar, maar wel met het idee dat ik volop heb geleefd én altijd mijn hart heb gevolgd.” ●

Stichting Help De Zwerfkat

Stichting Help De Zwerfkat biedt tegenwoordig onderdak aan zo'n 40 tot 50 oudere katten. Zij zijn met pensioen en brengen hun laatste levensfase door in het pension bij Annemieke. Samen met één onmisbare, vaste kracht en vrijwilligers verzorgen ze de pensionado's. De stichting ontvangt geen subsidies en is daarom afhankelijk van donaties.

Meer weten?

Kijk op: helpdezwerfkat.nl.





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



Gastblog

Sacha Spelier

Assistent professor in Cellular Disease Models groep (geleid door Jeffrey Beekman)

OUDER WORDEN MET CF: KANSSEN ÉN NIEUWE UITDAGINGEN

Dankzij effectieve CFTR-modulatoren neemt de levensverwachting van mensen met cystic fibrosis gestaag toe. Dit is geweldig nieuws, maar brengt ook nieuwe uitdagingen met zich mee. Waar vroeger veel aandacht uitging naar longproblemen, zien we nu dat ouder worden met CF andere gezondheidsrisico's met zich meebrengt.

Eén daarvan is een verhoogd risico op dikke darmkanker (colorectaal carcinoom, CRC) bij volwassenen met CF. Het eerste stadium van CRC is vaak poliepvorming in de darmen. Poliepen kunnen tijdens een inwendig darmonderzoek worden verwijderd, waardoor de kans klein is dat een poliep zich door ontwikkelt tot CRC. Hoewel deze preventie redelijk goed werkt, is nog veel onduidelijk over de achtergrond van de poliepen. Ook is nog onduidelijk of het type CRC bij mensen met CF anders is dan bij mensen zonder CF. Ons doel is om hier meer over te leren. Om dit te doen hebben we de handen ineengeslagen met CF-arts Regina Hofland, CF-arts/epidemioloog Danya Muilwijk en ikzelf (Sacha Spelier); moleculair bioloog.

Ons onderzoek bestaat uit twee delen. Ten eerste brengen we het aantal Nederlandse gevallen van poliepen en CRC binnen de CF-populatie in kaart. Hiervoor gebruiken we NCFS-registerdata, gecombineerd met gedetailleerde gegevens vanuit het UMC Utrecht. We kijken naar risicofactoren zoals leeftijd, genotype (set van erfelijke informatie opgeslagen in het DNA), orgaantransplantatie en gebruik van CFTR-modulatoren. Zo willen we begrijpen of modulatortherapieën het risico op poliepen of CRC kunnen



verminderen en welke subgroepen van mensen met CF het hoogste risico lopen. De tweede pijler richt zich op moleculaire analyses van poliepen en CRC-weefsel. Tijdens een inwendig darmonderzoek verzamelen we materiaal van mensen met en zonder CF. Samen met pathologen onderzoeken we de verschillende poliep-subtypes, hun cel- en weefselstructuren en specifieke genetische veranderingen via DNA-technieken. Zo willen we begrijpen of poliepen bij mensen met CF andere biologische kenmerken hebben, dan bij mensen zonder CF en welke mechanismen bijdragen aan de ontwikkeling naar CRC.

We zijn enorm blij en vereerd dat we in 2025 de COS (Christina Onderzoek Subsidie) hebben ontvangen. Dankzij deze financiële steun voeren we ons onderzoek daadwerkelijk uit. Wat het voor mij als onderzoeker extra bijzonder maakt, is dat dit geld afkomstig is uit erfenissen en bijdragen van nabestaanden. Soms sta je als onderzoeker wat verder van de directe realiteit van mensen met CF, maar juist de herkomst van deze subsidie herinnert me eraan hoe dicht bij het onderwerp eigenlijk is. Het voelt als een groot vertrouwen en een oprechte stimulans om ons werk met zorg en passie te doen.

Kortom, ouder worden met CF biedt nieuwe kansen én vraagt om nieuwe vormen van zorg en onderzoek. Met ons onderzoek werken we aan een toekomst waarin preventie, diagnostiek en behandeling op maat, de kwaliteit van leven van mensen met CF vergroten. ●

CF-onderzoek: de witte jas



Michiel Bannier:

“Verplaats jezelf altijd in het kind tegenover je”

Dit keer met dr. Michiel Bannier, kinderlongarts in het Maastricht UMC+ over je steeds weer verplaatsen in wie er tegenover je zit, de vooruitgang binnen de CF-zorg én Bourgondisch leven.

Tekst Floor de Wilde

Fotografie Maastricht UMC+ en archief Michiel Bannier



Wie ben je?

“Ik ben een echte Limburger. Ik houd van het Bourgondische leven, koken en de natuur. Aan het einde van de dag fiets ik het liefst een stuk door de heuvels. Daar de zonsondergang bekijken, verveelt nooit. Samen met mijn vriendin heb ik twee kinderen (van vier en zeven jaar). We zijn een jong gezin en dat is met onze banen soms best puzzelen. Sinds 2016 werk ik als kinderlongarts in het Maastricht UMC+.”

Wat doe je als kinderlongarts?

Michiel richt zich op longziekten bij kinderen, zoals CF, astma en aangeboren longaandoeningen. “Ik werk met pasgeboren baby’s en jongeren tot achttien jaar. Elk moment van de dag probeer ik me te verplaatsen in degene tegenover me: van jonge ouders met een pasgeboren baby tot een puber. Juist daarin schuilt naar mijn mening de moeilijkheid, maar ook de kracht van een goede kinderarts. Dat geef ik graag mee aan artsen in opleiding. Bij elk polibezoek stel ik de eerste vraag aan het kind, niet aan de ouders. Zo stap ik direct in hun belevingswereld en ben ik er echt voor hen.”

Waarom ben je kinderlongarts geworden?

“Tijdens mijn studie geneeskunde vond ik grote orgaansystemen, zoals de longen, interessant. Het was voor mij toen nog niet duidelijk dat ik met kinderen wilde werken. Totdat ik bij diverse kinderartsen meeliep, in Nederland en drie maanden in Melbourne. De warmte en toewijding van die artsen lichtte een vuurtje bij mij op en die passie is tot op de dag van vandaag niet weggegaan.”

Hoe ben je in de CF-zorg terechtgekomen?

Eén van zijn stages deed Michiel in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, bij dokter Han van der Laag. Daar kwam hij voor het eerst in aanraking met taaislijmziekte. “Ik zag hoe complex CF is. Het beïnvloedt het hele lichaam en uit zich bij ieder kind op een andere manier. Dat vond ik meteen interessant. Tijdens mijn stages lagen kinderen met CF nog regelmatig in het ziekenhuis. Heftig, maar ook heel leerzaam. Tegenwoordig zien aankomende artsen dit eigenlijk bijna niet meer.”

Hoe ziet je gemiddelde werkweek eruit?

Michiel werkt vier dagen per week en die zijn goed gevuld. “Ik werk twee dagdelen op de kinderpoli en we overleggen een dagdeel met artsen en verpleegkundigen over speciale, medische gevallen. Verder ben ik nauw betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en bij het organisatorische stuk, vooral op het gebied van astma en CF. Omdat ik in een universitair ziekenhuis werk, besteed ik uiteraard veel tijd aan het opleiden van nieuwe artsen en zorgprofessionals. Mijn week is dus een mix van zorg bieden, kennis delen én alles daartussenin. Al blijft het contact met de kinderen één van de leukste dingen.”

Wat drijft je?

“Kinderartsen zijn breed georiënteerd. Je kunt niet alleen naar de longfunctie van een kind kijken en denken: oké, het gaat goed. Je kijkt ook of een kind lekker in zijn vel zit, goed meekomt in de klas, sport en vriendjes heeft. Dat is minstens zo belangrijk als de resultaten van een medisch onderzoek. Daarnaast vind ik het mooi dat je als kinderarts (bijna) onderdeel bent van het gezin, voornamelijk bij chronisch zieke kinderen (zoals CF).”

Zo had Michiel laatst een telefonische afspraak wat later op de dag. Hij belde een gezin dat net aan tafel ging. “De ouders zetten me op de luidspreker en ik voerde het gesprek tijdens het avondeten. Inclusief alle andere gesprekken en de lichte chaos rond etenstijd bij een jong gezin. Het was bijna alsof ik bij hen aan de eettafel zat.”



Wat heb je geleerd binnen de CF-zorg?

“Dat het belangrijk is om hoop en perspectief te bieden, vooral aan jonge ouders die net een kindje met CF hebben gekregen. In het begin van mijn loopbaan waren CFTR-modulatoren er nog niet. Maar alleen het feit dat ze werden ontwikkeld, gaf jonge ouders vaak nét dat beetje hoop en iets om zich aan vast te houden. Ik heb ook geleerd dat je als kinderarts echt samenwerkt met het kind en de ouders.” Michiel denkt nog weleens terug aan zijn stages. De betrokkenheid die hij toen al bij andere kinderartsen zag, is volgens hem nog steeds de mooiste les en die probeert hij op zijn beurt weer door te geven aan de volgende generatie kinderartsen.

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

“Vroeger sprak ik in mijn behandelkamer van een progressieve ziekte. Tegenwoordig spreek ik steeds vaker over een chronische ziekte. We zien dat kinderen met CF ouder worden, gaan studeren, werken, een huis kopen en een gezin starten. In mijn ‘portefeuille’ zit geen enkele andere aandoening waarin zulke grote stappen worden gemaakt.” Toch is Michiel zich heel bewust van de groep mensen met CF die nog geen passende medicijn hebben. “De meeste mutaties zijn goed te behandelen, maar er is een groep voor wie nog geen behandeling is. Dat blijven uiteraard moeilijke gesprekken.”

Hoe zie je de toekomst voor kinderen met CF?

“Ik hoop dat de ontwikkelingen rondom CF doorzetten. Dat we in Nederland modulatoren straks breder mogen inzetten, dat behandelingen als genterapie een vlucht nemen en dat uiteindelijk voor iedereen met CF een passende behandelingsmethode is.” ●



CF-onderzoek: in uitvoering



De grote waarde van de patiëntenorganisatie als CF Registratie beheerder

De NCFS heeft de landelijke CF Registratie in beheer. Net als sommige andere patiëntenorganisaties voor mensen met CF, in andere landen. We hebben een aantal van hen enkele vragen voorgelegd. Wat blijkt? Er zijn veel overeenkomsten en wij hebben impact. Kort gezegd: dataverzameling door patiëntenorganisaties is heel krachtig en draagt bij aan de missie om mensen met CF een beter leven te geven.



Wat is de toegevoegde waarde van de nationale registratie binnen de patiëntenorganisatie?

Canada “Registratiedata wordt gebruikt in al ons werk. Van maatschappelijke betrokkenheid tot communicatie en van belangenbehartiging tot fondsenwerving. Het stelt ons in staat om kwalitatieve informatie aan te vullen met kwantitatieve gegevens. Zo ontstaat een compleet beeld van CF in Canada.”

Frankrijk “De stuurgroep die de Franse Registratie beheert bestaat uit zowel zorgprofessionals, als mensen met CF. De vereniging vervult een neutrale en vertrouwde rol tussen de CF-centra. De data wordt ook gebruikt voor belangenbehartiging. Zo helpen de gegevens bij toegang tot CF-behandeling en zorgverbeteringen.”

Verenigd Koninkrijk (VK) “De registratiedata zorgt ervoor dat we mensen met CF op de juiste manier ondersteunen. Omdat de registratie wordt beheerd door een patiëntenorganisatie, vertrouwen mensen met CF erop dat wij hun gegevens goed beheren en op de juiste manier gebruiken.”



Canadees CF Registratie team



We ondersteunen goede CF-zorg. En we gebruiken de gegevens voor belangenbehartiging en onderzoeksactiviteiten van de patiëntenorganisatie.”

Wat is de concrete impact?

Canada “CF Canada geeft regelmatig reactie op beoordelingen van medicijngoedkeuringen en -vergoedingen. De gegevens van de CF Registratie zijn een belangrijke basis voor het belangenbehartigingsteam van CF Canada. Daarmee nemen ze bijvoorbeeld informatie op over de manier waarop de goedkeuring van een nieuw medicijn Canadezen met CF, kan beïnvloeden. Een ander voorbeeld is het gebruik van de CF Registratie voor ons netwerk voor onderzoek bij mensen met CF (CFCanACT). Daardoor is er beter inzicht welke CF-centra personen hebben die in aanmerking komen voor specifieke klinische studies.”

Frankrijk “Het is een hulpmiddel voor belangenbehartiging voor toegang tot behandeling en rechten van mensen met CF. Toegang tot elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) is mogelijk gemaakt voor mensen zonder de F508del-mutatie, ondersteund door registratiegegevens. Concrete gegevens dragen bij aan dossiers voor het aanvragen van toegang tot CF-behandeling. Bijvoorbeeld door het verstrekken van levensverwachtingsprognoses, waardoor mensen met ernstige aandoeningen toegang hebben tot een verzekering voor bankleningen. Deze gegevens werden door het Franse ministerie gebruikt om de toelatingscriteria op te stellen.”

VK “De grootste impact was dat mensen met CF vroegtijdig toegang hadden tot CFTR-modulatoren, terwijl er binnen de registratie data werd verzameld ter ondersteuning van de uiteindelijke beoordeling.”

Hoe is de samenwerking met de CF-centra?

De samenwerking met de CF-centra is in alle drie de landen goed. Dat is essentieel. De CF-centra vragen toestemming aan mensen met CF voor het opnemen van hun gegevens in de



Frans CF Registratie team



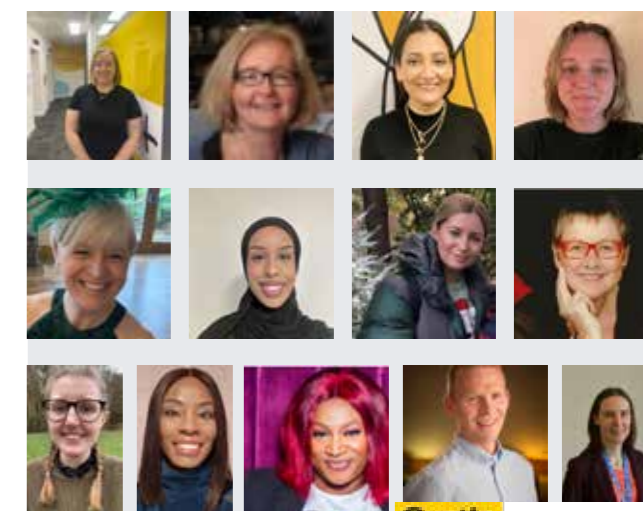
landelijke database. De CF Registraties ondersteunen de CF-centra, zodat de gegevens op tijd en juist worden ingevoerd.

Wat is de geschiedenis van jullie registratie binnen de patiëntenorganisatie?

Canada “De Canadese CF-centra begonnen in de jaren 70 van de vorige eeuw met het aanleveren van gegevens aan een Canadees-Amerikaans CF-onderzoeksproject. Halverwege de jaren 80 werd de onafhankelijke Canadese CF Registratie opgericht door CF Canada. Alle eerder verzamelde gegevens werden overgezet naar deze nieuwe registratie. Vanaf dat moment beheert CF Canada de dagelijkse werking, uitbreiding en ontwikkeling.”

Frankrijk “De patiëntenorganisatie is in 1965 opgericht door ouders van kinderen met CF en zorgprofessionals. In 1992 werd de Franse CF Registratie opgericht. Met de invoering van CF in de hieprikscreening bij pasgeborenen, werd het gemakkelijker om in de registratie alle nieuwe diagnoses te verzamelen. In 2007 nam de patiëntenorganisatie de volledige verantwoordelijkheid op zich voor de coördinatie en het technische beheer.”

VK “In 1992 werd de eerste CF-database in het VK opgezet, om de gezondheid van mensen met CF in Schotland te beoordelen. Daarna werd de database uitgebreid naar de rest van het VK. Het was een papieren database. In 2005-2007 startte de UK CF Trust het beheer en de financiering van de UK CF Registratie. De overstap naar een onlinesysteem werd gemaakt. In 2012 publiceerde de UK CF Registratie het eerste rapport dat door het Engelse National Health Service (NHS) werd gebruikt om de verdeling van de financiering over CF-centra te bepalen. In 2016 lanceerde de UK CF Trust een nieuwe database, waarbij gegevens uit het vorige systeem werden overgezet. Een nieuwe tool werd ingezet: aparte modules voor klinisch onderzoek. In 2020 werd de CF Registratie gebruikt om gegevens over de effectiviteit



Verenigd Koninkrijk Registratie team



van CFTR-modulatoren te verzamelen en analyseren. Deze analyse was cruciaal voor de uiteindelijke beslissing om mensen met CF, in het Verenigd Koninkrijk in 2024, toegang te geven tot CFTR-modulatoren.”

Welke nadelen zijn er?

Frankrijk “In CF-centra, die in ziekenhuizen zijn gevestigd, kan administratieve complexiteit ontstaan rond toegang voor dataverzameling. Wat betreft de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) en de interacties met regelgevende instanties, is het ongebruikelijk dat de registratie wordt beheerd door een vereniging in plaats van een publieke instelling. Dit kan de discussies en het begrip van het model door de autoriteiten compliceren.”

VK “Het grootste nadeel is de financiering. Als patiëntenorganisatie moeten we de middelen, die we aan de registratie besteden, afwegen tegen de vele andere, verschillende manieren waarop we mensen met CF ondersteunen. Met meer financiering en middelen zouden we de CF Registratie innovatief verder ontwikkelen. Dat zou nieuwe inzichten en onderzoeksmogelijkheden geven voor onze missie: dat iedereen met CF een leven zonder beperkingen kan leiden.” ●

DOOR

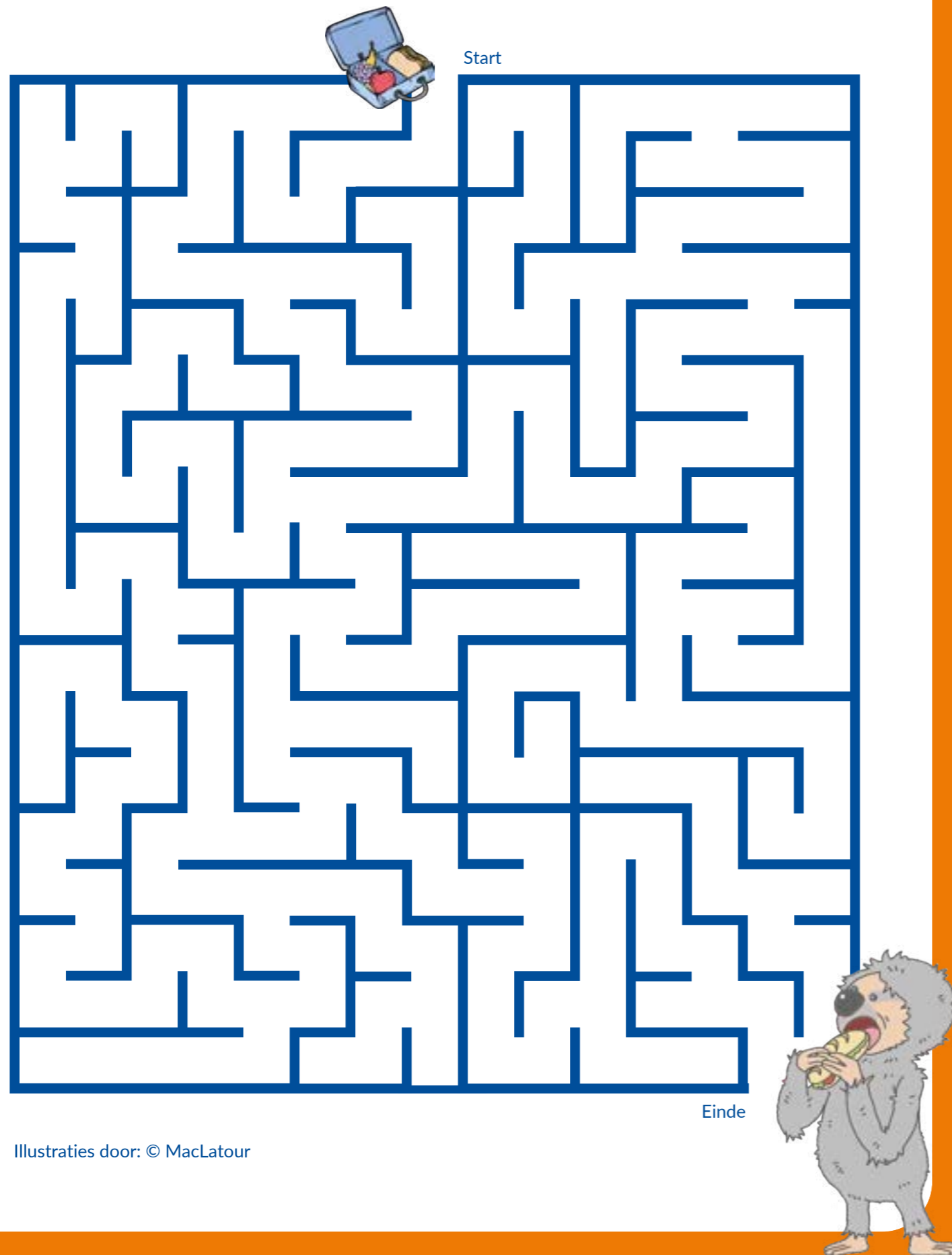
Canada Beantwoord door Stephanie Cheng, directeur van de Canadese CF Registratie bij de patiëntenorganisatie CF Canada

Frankrijk Beantwoord door Antoine Bessou, directeur van de Franse CF Registratie bij de Franse CF patiëntenorganisatie Vaincre la Mucoviscidose

VK Beantwoord door Sarah Clarke, adjunct-directeur Data en Kwaliteit van Zorg en door Belinda Cupid, senior impactadviseur van de Engelse CF patiëntenorganisatie UK CF Trust

LUIAARD DOOLHOF

Breng jij de lunch naar Charlie toe?



Illustraties door: © MacLatour

Oh, wat een jaar!

2025 was een jaar als geen ander. In de wereld van CF gebeurde veel op het gebied van CFTR-modulatoren en nieuwe behandelingen, zoals genterapie. Actievoerders haalden ongelofelijke bedragen op en we ontvingen subsidies voor onder andere meer onderzoek naar CF. Ook binnen de NCFS maakten we aardig wat veranderingen door. Hoog tijd om dit samen te vatten in de hoogtepunten van dit jaar!

Hoogtepunt

We hebben ruim een miljoen besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar de genezing van CF, voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Hoogtepunt

Veel kinderen vanaf twee jaar mogen sinds april dit jaar elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) gebruiken. Uiteraard blijven we ons inzetten om iedereen met CF een passend medicijn te bieden.

Hoogtepunt

We organiseerden ons jaarlijkse CF Symposium voor zorgprofessionals en hadden een primeur: het eerste symposium voor jonge CF-onderzoekers uit België en Nederland. Zeer waardevol!

Hoogtepunt

Via Health~Holland is € 3 miljoen beschikbaar gesteld voor PRO-LONG: een onderzoeksprogramma voor longziekten. Als NCFS zitten we in de commissie en doen we mee aan één van de onderzoeken.

Hoogtepunt

In totaal organiseerden mensen zo'n 250 acties. Van marathons, schaats- en fietsavonturen tot de verkoop van knuffelluiaards, zelfgemaakte producten en zelfs muurschilderingen. Niets was te gek!

Hoogtepunt

Dit jaar lanceerden we onze onderzoeksdatabase: een overzicht van CF-gerelateerde onderzoeken, waarin de NCFS een rol heeft gespeeld van verleden tot heden.

Hoogtepunt

Je kon dit jaar drie interessante en leerzame webinars volgen. Diverse thema's en ontwikkelingen kwamen aan bod, en tijdens ons jaarlijkse webinar CF Samen Door was veel ruimte voor interactie.

Hoogtepunt

Voor de achttiende keer brachten we ons CF-Registratierapport uit! En dat niet alleen: we kregen ook een positief advies om te worden opgenomen in het landelijk register voor kwaliteitsregistraties.

Hoogtepunt

Met de online collecteweek haalden we ruim € 23.000 op! Een fantastisch bedrag met als doel: een passend medicijn voor iedereen met CF. Alle collectanten en donateurs heel erg bedankt!

Hoogtepunt

Hartelijk dank aan al onze bevriende stichtingen die dit jaar weer enorm veel geld hebben opgehaald voor de NCFS: Gravel4AIR, Het Huisweidfestival, Skate4AIR en Stichting The Air Team CF.

Hoogtepunt

Binnen de NCFS stonden we ook niet stil. Zo verhuisden we na ruim 25 jaar van Baarn naar Soest, verwelkomden we nieuwe collega Patrick en bereikte collega Trudy haar 10-jarig werkjubileum. ●

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, kletskous, 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



In deze rubriek geeft Bas van de Hoven een inkijkje in zijn leven met CF. Dit keer schrijft Bas over wat je mee- en doorgeeft.

Hoe'it?

Tekst Bas van den Hoven

NALATENSCHAP

Bij het thema 'nalatenschap' moet ik meteen denken aan het feit dat we voor ons dochtertje al een spaarrekening hebben. Het voelde eigenlijk ook gelijk als een lege geruststelling, want nalatenschap gaat over veel meer dan tastbare zaken.

Nalatenschap, daar ben ik eigenlijk mijn gehele CF-leven nooit mee bezig geweest. De eerste 26 jaar van mijn CF-leven was ik vooral bezig met overleven. Nalatenschap was het laatste wat me boeide.

Sinds 2004, en het normalere leven dat ik ná mijn LOTX (longtransplantatie) stilletjes aan opbouwde, ben ik meer bezig met mijn nalatenschap. Of wat daarvoor door kan gaan. De gedachte dat ik vanaf mijn 65e lekker ga genieten van mijn pensioen, heb ik zeker nog niet. Maar met een lieve vrouw en dochtertje, ontcom je er niet aan dat je soms over je eigen levensschaduw heen denkt.

Toch bizar, dat ik bij het woord nalatenschap, in eerste instantie meteen aan het materiële en tastbare moest denken. Geld, in de vorm van een huis, aandelen, pensioen etc. Ik vermoed zomaar dat de gemiddelde CF'er niet snel wordt herinnerd aan de keiharde euro's die worden nagelaten. Werken is voor de gemiddelde CF'er vermoedelijk bijzaak geweest. En anders dan een early adapter, die op tijd heeft geïnvesteerd in bitcoins of de jackpot heeft gewonnen, zal het geld niet met koffers tegelijk binnen zijn gekomen. En wat boeit het ook, geld is een fijne kruiwagen, maar brengt je geen geluk.



Wat we als CF'ers ontegenzeggelijk allemaal achterlaten, zijn onze liefvallige mutaties. Of we het nu willen of niet, ze zitten verstopt in ons CF-lijf. Liever hadden we ze uiteraard niet, maar doorgeven zullen we ze. Gelukkig is de hedendaagse voortplantingsgeneeskunde zo goed, dat niet elke doorgegeven mutatie, meteen een nieuw CF-leven hoeft op te leveren.

Eigenlijk is nalatenschap veel meer iets waar je, ongemerkt dagdagelijks, continu mee bezig bent. Het heeft weinig te maken met geld of andere fysieke zaken. Het is veel meer hoe ik (ondanks of dankzij CF) in het leven sta en hoe ik dit automatisch doorgeef aan bijvoorbeeld ons dochtertje.

Ik heb als CF'er vroeg in mijn leven prioriteiten moeten stellen. Wat is nu echt belangrijk in mijn leven? En wat zijn gewoon bijzaken? Het merendeel bleek uiteindelijk bijzaak te zijn.

Leer ook te leven in het heden. In mijn jongere CF-jaren heb ik te vaak gezien dat het ook zomaar voorbij kan zijn. En nu het allemaal crescendo gaat na mijn LOTX, wil dat niet automatisch zeggen dat dit nog twintig jaar crescendo gaat. Eindeloos hard werken voor later, levert je niks op als je de pensioenleeftijd niet haalt.

Wat ik ons dochtertje meegeef, is dat ze zichzelf mag zijn. Kijk niet te veel naar anderen, om vervolgens af te dwalen van jezelf. Veel mensen geven geld uit dat ze niet hebben, om dingen te kopen die ze niet willen, om indruk te maken op mensen die ze niet eens mogen. Dat lijkt me niet handig.

Nalatenschap is altijd een spanningsveld om persoonlijk herinnerd, of eigenlijk niet vergeten te worden én daarnaast het feit dat je waarschijnlijk maar een hele kleine schakel bent in het grote geheel van de wereld of in de tijd. Maak je eigen nalatenschap dus ook weer niet te belangrijk.

Liefs, **BAS**



Tot Sloth

Taaistlijmziekte (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 luaards of start een actie!
Ga naar: ncfs.nl/help-mee.



LUIAARDS ALS TROOST

Al jaren bestellen Gretha en Janneke van GJ Uitvaartverzorging uit Peize vanwege een hele mooie reden luaards. De dames van GJ: “Wij zochten destijds iets om te geven aan kinderen bij een uitvaart. Via een goede bekende kwamen we uit bij de NCFS. We maken er echt een momentje van als we een luaard geven en dat brengt wat luchtigheid en afleiding in de verdrietige situatie. Ook de ouders vinden het een mooi initiatief. Jaren later horen we soms nog van hen dat de luaards troost gaven of we krijgen een foto dat een kind ermee slaapt. We vinden het fijn om iets aan nabestaanden mee te geven en tegelijk de NCFS te steunen.” •

