

65 roses

cystic fibrosis

65 roses

Cystic Fibrosis is een ziekte die niet erg bekend is. 1200 mensen lijden aan wat ook wel Taaislijmziekte wordt genoemd. Het ziektebeeld is erg aangrijpend. Om mensen met Cystic Fibrosis te ondersteunen is in 1969 de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) opgericht. Dit is een patiëntenorganisatie die de belangen van mensen met Cystic Fibrosis, en die van hun omgeving, behartigt. De NCFS verzorgt het lotgenotencontact en is een vraagbaak voor de patiënt en zijn omgeving. Aan zowel de patiënt als aan het Nederlandse publiek wordt voorlichting gegeven over de ziekte. Daarnaast wordt meer en meer aandacht geschonken aan het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Er werken 7 mensen bij de NCFS en ongeveer 50 vrijwilligers. De organisatie groeit en heeft veel ambities. De belangrijkste is:
CF de wereld uit!

Doordat u deze kalender heeft aangeschaft, ondersteunt u het werk van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting. Wij danken u daar oprecht voor. Er moet nog veel gebeuren, maar we zijn op de goede weg! Vooral het wetenschappelijk onderzoek moet bijdragen tot een langer leven voor een mens met CF, een leven dat ook op een plezierige wijze geleefd kan worden.

Wie is gezond?
Wie is ziek? Wie is jong?
Wie is oud? Wie wil je zijn?
Waar moet je het mee doen?
Cystic Fibrosis is een spelbreker en een uitdaging tegelijk.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



65 roses

Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

Januari 2006

Sixtyfive Roses



Cystic Fibrosis is een Latijns woord. Dat gebruiken we in Nederland blijkbaar liever dan het woord 'taaislijmziekte'.

Zeg nou zelf: dat klinkt toch niet lekker? Cystic Fibrosis, (CF) heeft nog veel meer mooie namen. Vroeger stond de ziekte ook wel bekend als Zoute Ziekte, omdat CF-ers zouter zweet dan anderen hebben.

In België heet het Mucoviscidose en ben je als CF-er een 'Muco'.

In het Engels is Cystic Fibrosis voor kleine kinderen lastig uit te spreken. En kleine kinderen weten soms geweldige oplossingen te bedenken voor hun taalproblemen. Op het Internet kun je het verhaal tegenkomen van een moeder die aan de telefoon praat over Cystic Fibrosis. Haar vierjarig zoontje, dat zelf CF heeft, hoort dat het over zijn ziekte gaat. Na afloop van het telefoongesprek zegt hij tegen zijn moeder:

'Ik weet waar jij het over gehad hebt: "it was all about 65 Roses"...

Zegt het maar eens achter elkaar in het Engels:

Sixtyfive Roses – Cystic Fibrosis.

Mooi hè?



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28

Februari 2006

Erfelijk - niet besmettelijk



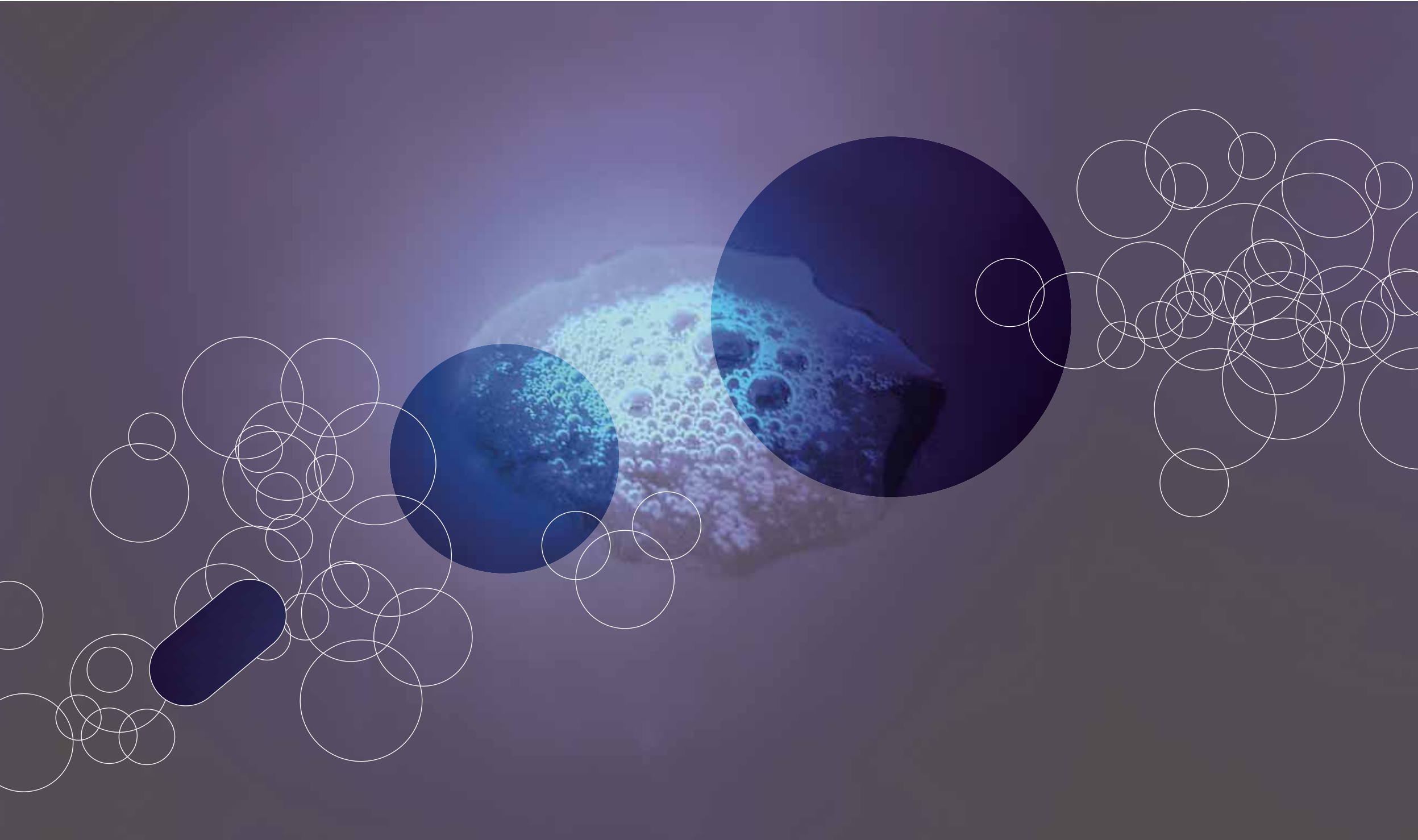
Cystic Fibrosis is een erfelijke ziekte. 500.000 mensen in Nederland zijn drager van het gen dat CF veroorzaakt. Een drager is niet ziek. De meest voorkomende mutatie is de Delta F508. Wanneer twee mensen allebei drager zijn, hebben zij bij ieder kind dat zij krijgen $\frac{1}{2} \times \frac{1}{2} = 25\%$ kans dat de baby CF krijgt. Er worden in Nederland 200.000 baby's per jaar geboren. 1 op de 4700 daarvan heeft CF. Dat betekent meer dan 40 nieuwe baby's met CF per jaar. In totaal hebben 1200 mensen in Nederland CF. De helft daarvan is nu volwassenen.

CF is niet besmettelijk.

De ziekte wordt doorgegeven door dragers van CF. Draggers weten meestal niet dat zij drager zijn. Ook dragers hebben het gen weer meekregen van één van hun ouders. Zo kan het gen van generatie op generatie doorgegeven worden – zonder dat iemand er erg in heeft.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |

Maart 2006

Fluimpjes van Grietje?



Wie CF heeft, kampt met vaak voor buitenstaanders onverwachte problemen. Zo is er de overmatige sputumproductie. Ja, lach er maar om! Hoe raak je dat spul kwijt? Hoe vertel je je dokter hoevéél je per dag kwijt probeert te raken? Noem je het aantal milliliters? Hoeveel eierdopjes? Prutjes? Fluimpjes?

“Het taaie en dikke slijm in mijn longen moet ik kwijt; ik probeer het dus op te hoesten. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Want wat doe je vervolgens met zo’n klodder? Als ik thuis ben, probeer ik het in een zakdoekje of een plastic potje te spugen. Daar zijn zelfs speciale potjes voor!

Buiten ligt dat toch even anders. In een winkelstraat bijvoorbeeld, kies ik er toch voor het door te slikken. Maar in het bos, als ik wandel of actief ben, spuug ik de handel gewoon op de grond. Tussen de struiken, achter die beuk daar, in dat modderplasje. Als ik Hans, van Grietje was geweest, had ik de weg naar huis wel terug gevonden: gewoon het spoor terug volgen. Maar dan had Hans, of Grietje wel CF gehad moeten hebben.”



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

April 2006

Herkenbaar

CF heeft invloed op je lichaam en je leven (en op dat van anderen). Maar wist je, dat de ziekte ook een aantal lichamelijke kenmerken met zich meebrengt? De tonthorax, de horlogeglasnagels, de trommelstokvingers... het zijn kenmerken die niet bij iedere CF-er ontstaan, maar die wel heel kenmerkend zijn.

Ook het stemgeluid is erg karakteristiek. Mensen met CF – ze herkennen elkaar van (kilo-)meters afstand.



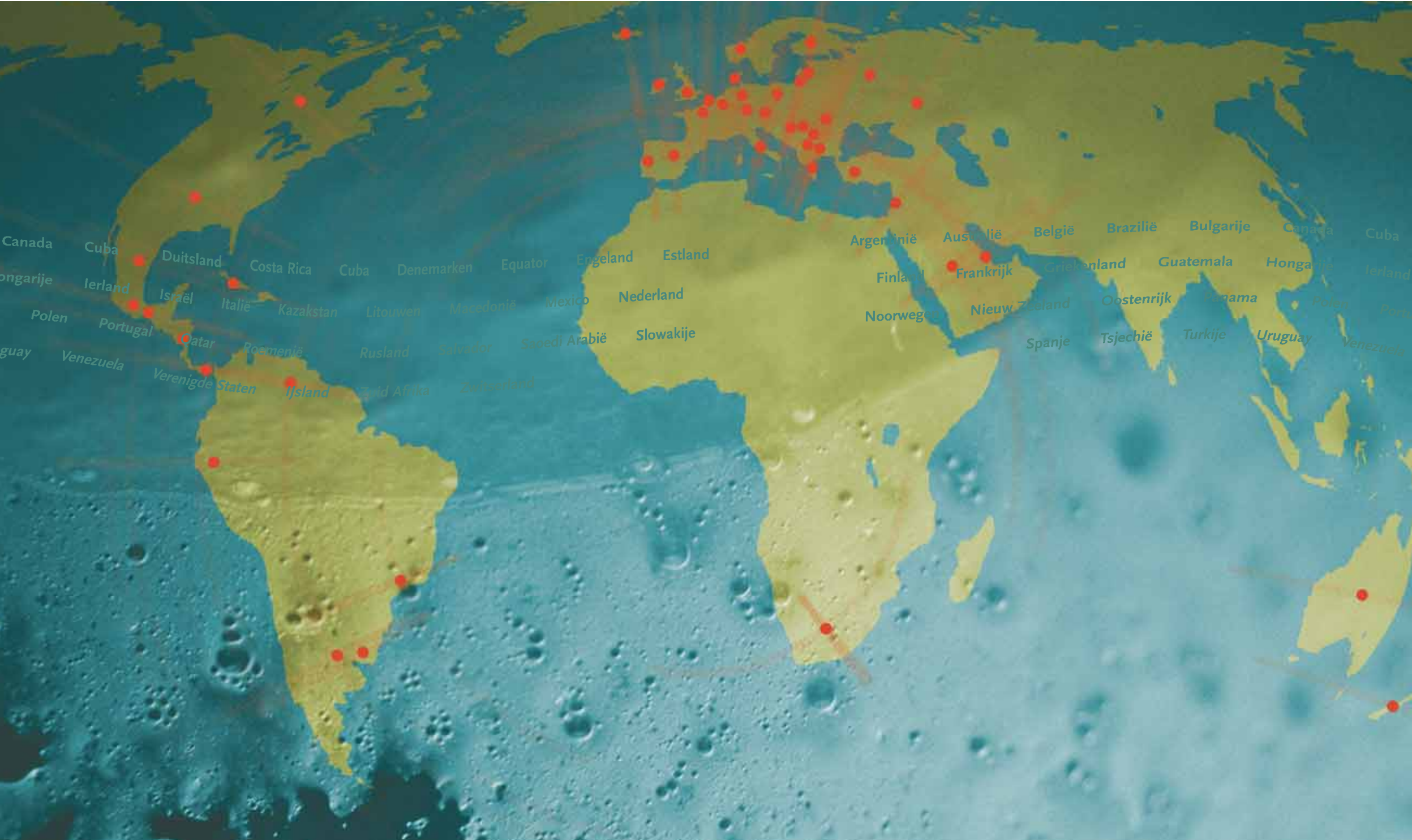
“Ik lag op een Grieks strandje en keek zo onopvallend mogelijk naar een leuk meisje. Ze hoestte regelmatig en deed daarna haar sputum in een papieren zakdoekje. Zou ze hetzelfde hebben als ik??

Ik besloot haar aan te spreken en zag dat ze onvervalste trommelstokvingers had: haar vingers waren wat verdikt aan de uiteinden. Haar nagels waren rond en wat bollig.

Ze bleek inderdaad CF te hebben, ze heette Corinne en kwam uit Zwitserland. We hadden een mooi en goed gesprek, daar op dat Griekse strand. We hebben nog steeds contact.”



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W | D | V | Z | Z | M | D | W |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |

Mei 2006

Een wereld van onderzoek



Over de hele wereld wordt onderzoek gedaan op het gebied van CF. Dat is heel bemoedigend. Het is tenslotte nog maar 15 jaar geleden, dat ontdekt werd hoe CF er genetisch uit zag. Men dacht toen ook, dat gentherapie spoedig binnen bereik zou komen. Toch duurt dat langer dan gedacht. Andere onderzoekers houden zich meer bezig met de behandeling van de symptomen. De diagnose en de behandeling zijn in twee decennia tijd enorm verbeterd. Daardoor is de levensverwachting in die tijd verdubbeld, van ongeveer 15 naar ruim 30 jaar. Die stijging zet nog steeds door. Dat komt allemaal door wetenschappelijk onderzoek!



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

Juni 2006

Eten eten eten

Mensen met CF moeten veel eten; ze hebben namelijk extra calorieën nodig. Lekker, als je veel mag eten!

Alleen hebben veel mensen met CF vaak geen honger en eten ze tegen hun zin. Dan gaat het tegenstaan. Om toch zoveel mogelijk energierijke voeding binnen te krijgen, drinken veel mensen met CF pakjes dieetdrank. Soms wel vier op een dag, een leven lang. Lukt het echt niet om extra te eten en je gewicht op peil te houden, dan kan sondevoeding uitkomst bieden. Je krijgt je voeding via een slangetje door de neus, bijvoorbeeld 's nachts. Voor sommige patiënten is het een uitkomst, voor anderen niet; een lijf heeft 's nachts rust nodig en geen eten, het kan je dag- en nachtritme verstoren.



Bij CF is de spijsvertering ook verstoord; vetten en voedingsstoffen worden niet goed in het lichaam opgenomen, waardoor veel het lichaam “ongebruikt” verlaat. Dat gaat gepaard met buikpijn en diarree of juist verstoppingen.

Vroeger dacht men dat het beter was om mensen met CF vetarm te laten eten. Een logische gedachte, maar wat bleven ze mager! Toen werden medicijnen ontwikkeld, die de werking van de alvleesklier ondersteunen. Veel patiënten kunnen nu eten wat ze willen, als ze er maar genoeg enzymen bij slikken.

En zo zie je ze vandaag de dag aan tafel: met de enzymen bij elke maaltijd en bij ieder tussendoortje. En het potje met enzymen gaat overal mee naartoe.

Eten, eten, eten.

Eten is voor veel mensen zo gewoon en zo lekker. Maar als je er steeds bij stil moet staan... Als je er altijd pillen bij in moet nemen... Als het ook nog een beetje lekker en gezond moet zijn... Als het soms door je neus naar binnen moet... Als je er buikpijn van krijgt...

Wat is eten dan een lastige bijkomstigheid.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



Z 1 Z 2 M 3 D 4 W 5 D 6 V 7 Z 8 Z 9 M 10 D 11 W 12 D 13 V 14 Z 15 Z 16 M 17 D 18 W 19 D 20 V 21 Z 22 Z 23 M 24 D 25 W 26 D 27 V 28 Z 29 Z 30 M 31

Juli 2006

Wat te verwachten

Geen twee mensen met CF zijn hetzelfde. Zelfs CF'ers met dezelfde mutatie kunnen verschillende klachten hebben, die ook verschillen in ernst. Waarom moest dat kind van 7 jaar al een longtransplantatie hebben, terwijl zijn collega-CF'er kan voetballen en alleen maar pillen hoeft in te nemen? Waarom begint bij de één de achteruitgang al tijdens de puberteit en kan een ander er tegenwoordig een veertig-urige werkweek op nahouden? Waarom heeft de één meer buikklachten en de ander meer luchtwegproblemen?

Wanneer de diagnose vandaag de dag gesteld wordt, weet je dat het om een ernstige ziekte gaat. Maar wannéér de symptomen erger worden en hun beschadigend werk gaan doen, kan niemand voospellen. Het kan tien jaar goed gaan, of twintig jaar... of het gaat meteen al mis.



De levensverwachting voor mensen met CF wordt steeds hoger. En dat is erg bemoedigend. Toch wordt de kwaliteit van leven er niet altijd beter op. Bovendien treden steeds meer andere ziekteverschijnselen op. Zo krijgt een derde deel van de CF-ers op den duur diabetes. Ook osteoporose, gewrichtsklachten en vermoeidheid zijn klachten waar de oudere mens met CF mee geconfronteerd kan worden.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

Augustus 2006

Respectabele afstanden



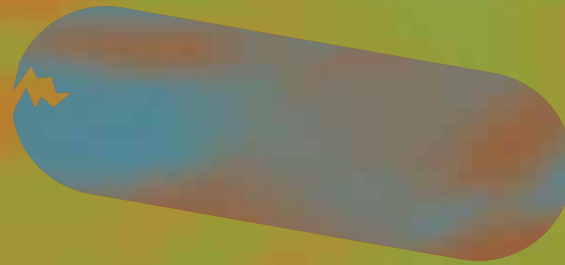
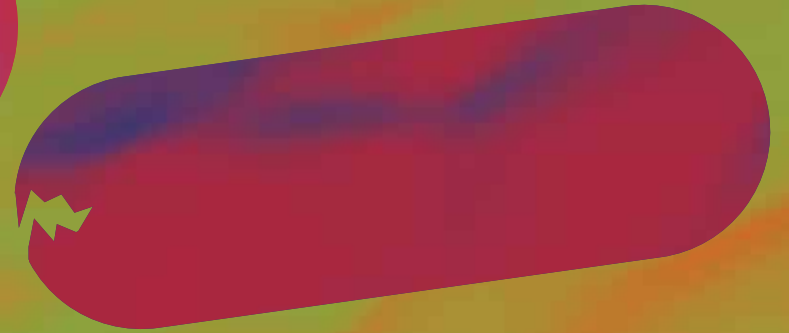
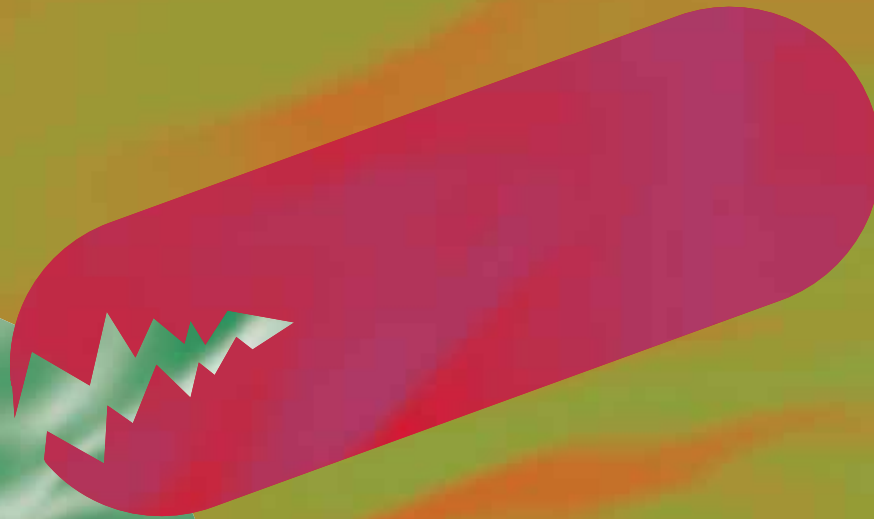
Het is voor mensen met CF heel belangrijk om in een goede conditie te blijven. Want als je conditie goed is, kun je periodes waarin het minder goed gaat, makkelijker overbruggen. Sporten en fysiotherapie maken dan ook deel uit van de behandeling van iedere CF-patiënt.

Een enkele keer lukt het een CF-patiënt om respectabele afstanden af te leggen; de marathon is al door enkele CF-ers voltooid. Veel gezonde mensen lopen die marathons, of andere afstanden, om geld in te zamelen voor onderzoek op het gebied van CF. Of om de aandacht op CF te vestigen. Of uit respect voor mensen met CF, die iedere dag topsport bedrijven bij het bestrijden van de symptomen van CF.

Bewegen brengt hen samen: maar altijd in de wetenschap dat iemand met CF traint, om zo langzaam mogelijk achteruit te gaan.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

September 2006

Pseudomonas aeruginosa



Er is een bacterie die voor mensen met CF gevaarlijk is. Het gaat om *Pseudomonas aeruginosa*. Deze bacterie komt in onze natuurlijke omgeving ook voor, maar vormt daar geen gevaar. Pas wanneer hij in de luchtwegen van iemand met CF zit, ontwikkelt hij zich als een echte ziekmaker, die graag overspringt naar iemand anders met CF. Voor gezonde mensen vormt deze bacterie geen probleem.

Vanwege het risico op kruisbesmetting met *Pseudomonas aeruginosa*, is het volgende advies van kracht geworden: “mensen met CF wordt ernstig ontraden elkaar te ontmoeten.” Wanneer zij elkaar toch willen ontmoeten, moet een aantal gedragsregels in acht worden genomen. Onnodig te zeggen, dat deze maatregel enorme consequenties heeft voor het sociale leven van mensen met CF.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

Oktober 2006

Liever thuis

CF-patiënten kunnen hun behandeling thuis uitvoeren. Toch moeten de meeste van hen met enige regelmaat worden opgenomen in het ziekenhuis. Het gaat dan vaak om een (extra) antibioticumkuur, om een infectie te bestrijden die erg hardnekkig is. Zulk opnames duren al gauw drie tot vijf weken en komen vaker voor naarmate een patiënt ouder wordt en in conditie achteruit gaat.



Wie in het ziekenhuis ligt, wil meestal toch graag zo gauw mogelijk weer naar huis. Tegenwoordig kan zelfs een medicijn dat per infuus moet worden toegediend, thuis worden gegeven. In het ziekenhuis wordt het medicijn goed ingesteld en de patiënt gaat naar huis met een klein kastje, dat de hele dag en nacht de toediening van de medicijnen regelt. Thuiszorg heet dat. Veel patiënten zijn daar erg blij mee.



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

November 2006

Op reis



Stel: je hebt CF en gaat naar een onbewoond eiland. Wat heb je dan nodig om in leven te blijven? Daar zijn eerst de twintig verschillende medicijnen die iemand met CF gemiddeld per dag slikt of anderszins tot zich neemt. Vergeet de vitaminen niet in te pakken en de dieetdrankjes.

Ook het vernevelapparaat moet mee, samen met de medicijnampullen en de alcohol om de onderdelen van het apparaat na gebruik mee schoon te maken. Dat apparaat kan inmiddels lang niet meer in de koffer, dus daar ruim je een aparte tas voor in. Dan moet er ook een koelkastje mee, om daarin dure vernevelbare medicijnen goed te houden. Voor een hele maand, dus neem een ruime koelkast. O, en zuurstof, alleen voor de nacht, maar toch. Hoeveel flessen zou dat zijn? Denk ook om de insuline en de pijnstillers voor de gewrichten.

Het is heel wat. Daar moeten veel mensen met CF aan denken, als ze op vakantie gaan.

Zou er ook stroom zijn op dat eiland?



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting



V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z M D W D V Z Z
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31

December 2006

Goed doel

December is traditioneel de maand waarin veel mensen geld doneren aan een goed doel.

Zo krijgt de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting ook veel bijdragen van trouwe donateurs. In 20 jaar tijd is de gemiddelde levensverwachting van mensen met CF verdubbeld: van 15 naar (ruim) 30 jaar!! Dat komt allemaal door wetenschappelijk onderzoek. En dat maakt dus wel degelijk een verschil.



Veel van de donateurs komen jaarlijks in actie met een groot evenement: denk aan de marathon van New York, denk aan de spinningmarathon en de klaverjasmarathon. Er zijn ondernemers, die een deel van de omzet op een bepaalde dag doneren; er zijn oma's die kunstzinnige kaarten maken, er worden postzegels verzameld. Er wordt vaak ook 'zomaar' geld overgemaakt. Sommige mensen bedenken de NCFS in hun testament. Eén ding is duidelijk: alle giften en donaties hebben een groot verschil tot stand gebracht. Zonder uw hulp kunnen wij niet doen, wat gewoon moet gebeuren:
CF de wereld uit!



Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting