

► FREERUNNER SEMIH DOET Z'N MOVES OVERAL

Semih Keskin (10) is zenuwachtig voor het interview, maar wil beslist naar buiten om een achterwaartse salto te laten zien. Overal waar hij komt, zelfs in z'n slaapkamer, zoekt hij meubilair of muurtjes om te freerunnen. "Lopen in huis kan hij niet", zegt moeder Sandra. "Zowel binnen als buiten doet hij z'n trucs."

"Ik vind het leuk omdat je risico's moet nemen", verklaart Semih waarom hij voor freerunnen koos. Lange tijd probeerde hij allerlei sporten en uiteindelijk bleek trampolinespringen goed bij hem te passen. Dat doet hij nog steeds, bij Jump Square in Gouda waar hij dezelfde meester heeft als bij freerunclub Defana in Capelle aan den IJssel.

Op de club leren de freerunners hoe ze op een veilige manier kunnen vallen, waarbij



ze zoveel mogelijk het hoofd beschermen. Maar helemaal voorkomen van ongelukken is lastig. Semih laat z'n onderbenen zien met overal blauwe plekken en een litteken van een zware val, waarbij hij een lelijke wond opliep. "Er moesten wel zeven of acht hechtingen worden gezet", vertelt hij stoer.

Sandra: "Dit is de enige sport die hij echt leuk vindt en ik heb geaccepteerd dat dat niet zonder kleerscheuren blijft. Het is wel belangrijk dat hij stevige schoenen aan heeft, met een flexibele zool en een goede grip. En altijd een warming-up voordat hij gaat springen."

Semih is altijd voorzichtig, maar durft al heel veel. "Als het niet lukt, ben ik boos op mezelf. Maar meestal ga ik het daarna toch weer proberen, net zolang tot ik het wél kan."

► BN'ERS OMARMEN STICHTING TAAI

Na de 'geboorte' begin februari heeft Stichting Taai een vliegende start gemaakt. In korte tijd is met de verkoop van #stichtingtaai bandjes en donaties bijna 400.000 euro bijeengebracht.

Op social media promoten BN'ers als André Hazes, Humberto Tan, Yvon Jaspers, Lil Kleine en Xander de Buissonjé de bandjes met de boodschap 'Ik omarm TAAI tot CF te genezen is'.

verder op pagina 3



Yvon Jaspers, TV presentatrice



Xander de Buissonjé, zanger



Yes-R, rapper, presentator en acteur

► NIEUWSBRIEF ZONDER UPDATES OVER CORONA

Al enkele maanden staan nieuwsberichten veelal in het teken van het coronavirus. Deze CF-nieuwsbrief is daarentegen onze gebruikelijke nieuwsbrief, met diverse berichtgeving omtrent Cystic Fibrosis.

We hebben er bewust voor gekozen geen corona-updates in deze brief op te nemen. Enerzijds omdat dit via andere kanalen al gebeurt, anderzijds omdat de stand van zaken vrijwel dagelijks verandert. Een papieren brief loopt daarmee het risico niet meer actueel, dan wel niet meer juist te zijn.

Natuurlijk staan ook in deze tijd de collega's van het CF-team en van onze polikliniek voor u klaar bij klachten of vragen over de gezondheid van uw kind. Mogelijk krijgt u een telefonische afspraak in plaats van een afspraak op de polikliniek. We vragen hiervoor uw begrip en wensen iedereen veel sterkte toe in deze lastige periode!

Bereikbaarheid

cftr.sophia@erasmusmc.nl

Inge of Annelies zal deze mail beantwoorden/verwerken.

Verpleegkundig consulenten CF - Inge Heeres en Annelies Kok
Tel. **010 - 703 66 72**

Of bellen met de poli Kinderthoraxcentrum voor een telefonische afspraak met een verpleegkundig consulent.

Tel. **010 - 703 62 93** (maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 16.30 uur)

E-mail Inge Heeres: i.heeres@erasmusmc.nl (di, wo en vr)

E-mail Annelies Kok: n.kok@erasmusmc.nl (ma t/m do)

Centrumlocatie

Thema Thorax, afdeling Longziekten (cystic fibrosis)

Tel. **06 - 518 267 75** (verpleegkundig consulenten).

Tel. **010 - 703 00 33** (secretariaat), e-mail: CFTR@erasmusmc.nl

Apotheek

Poliklinische apotheek, locatie Zimmermanweg

Tel. **010 - 704 21 15**, email: poliklinischeapotheek.daniel@ezorg.nl

Diabeter

Tel: **010 - 280 72 77**, e-mail: info@diabeter.nl

Diëtisten

Emma Koster (ma t/m do), e-mail: e.c.koster@erasmusmc.nl

Telefonische afspraak via diëtietiek, Tel. **010 - 703 62 90** - E-mail: diëtietiek@erasmusmc.nl

Verlenging machtiging dieetvoeding: machtigingen.sophia@erasmusmc.nl

Educatieve Voorziening (EV)

Tel. **010 - 703 69 55**, dagelijks.

E-mail - t/m groep 2: m.voorhout@erasmusmc.nl (di, do, vr)

E-mail - groep 3 t/m 8: m.howeler@erasmusmc.nl (ma t/m do)

E-mail - voortgezet onderwijs en beroepsopleiding:

a.ligten-vandijk@erasmusmc.nl (ma t/m do)

Fysiotherapie

Tel: **010 - 703 67 64**, dagelijks. E-mail: Lvandergijssen@erasmusmc.nl

Kinderarts-MDL/Verpleegkundig specialist kinder-MDL

Op werkdagen van 8.30 tot 16.30 uur via de verpleegkundig consulenten CF (zie boven).

Voor niet dringende zaken: het CF-telefonisch spreekuur (afspraak: **010 - 703 60 49**,

keuze 1) van de MDL op dinsdag (dr. De Koning en verpleegkundig specialist in opleiding

L. Roos). Buiten kantooruren (ook noodgevallen) Tel. **010 - 704 07 04**, vragen naar de

dienstdoende kinderarts.

Kindertongartsen

Op werkdagen van 10.00 tot 17.00 uur: via de verpleegkundig consulenten CF. Als deze niet

aanwezig zijn via de Poli Kinderthoraxcentrum Tel. **010 - 703 62 93**. Buiten kantooruren

(ook noodgevallen), Tel. **010 - 704 07 04**, vragen naar de dienstdoende kinderarts.

Klinische genetica

Bereikbaar van 9.00 tot 12.00 uur en van 13.30 tot 17.00 uur, Tel. **010 - 703 69 15**,

e-mail: ervo@erasmusmc.nl

KNO

Afspraken buiten het groot onderzoek via de polikliniek KNO: Tel. **010 - 703 60 73**.

Polikliniek Kinderthoraxcentrum

Maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 11.45 uur en van 13.15 tot 16.30 uur - Tel: **010 - 703 62 93**.

Psychosociale zorg en Maatschappelijk werk

Secretariaat Psychosociale Zorg, Tel. **010 - 703 61 55**

Marianne van Zevenhuijzen, e-mail: m.vanzevenhuijzen@erasmusmc.nl

Pedagogische zorg afdeling MCKG

Tel. **010 - 703 60 12**, e-mail: a.haag@erasmusmc.nl, m.konijnenburg@erasmusmc.nl,

n.vanwageningen@erasmusmc.nl, m.zoutberg@erasmusmc.nl

Psycholoog

Drs. Isabelle C. Streng, kinder- en jeugdpsycholoog.

Tel. **010 - 703 67 19**, e-mail: i.streng@erasmusmc.nl (ma-di-do)

Research

Els van der Wiel, researchcoördinator, Tel. **010 - 703 67 97** (wo t/m vrij)

Jorien van de Puttelaar, Tel. **010 - 703 66 83** (di-do-vrij)

Badies Manai, Tel. **010 - 703 66 83** (ma t/m vrij)

e-mail: cftr.sophiaresearch@erasmusmc.nl

COLOFON

De Sophia CF-Nieuwsbrief is de nieuwsbrief van het Erasmus MC-Sophia over Cystic Fibrosis. De Sophia CF-Nieuwsbrief verschijnt eenmaal per jaar.

Redactie • Marije Bakker • Inge Heeres • Emile Hilgers
• Annelies Kok • Anke Lijten • Irma Stok • Daan Caudri • Darryck Archangel

Met dank aan Mylan voor de financiële bijdrage.

Druk en vormgeving • Drukkerij Plusprint

Contact • i.beckers@erasmusmc.nl • **Website** • www.erasmusmc.nl/cf

► 'BACK TO BASICS' OP LESBOS

Ze wilde al lang een keer kinderen elders op de wereld helpen die het niet zo goed hebben als de kinderen in Nederland. En toen ze een interview las met een psychiater over de schrijnende omstandigheden in kamp Moria op het Griekse Lesbos wist Mariëlle Pijnenburg het: daar wilde ze naar toe, nú moest het gebeuren.



Ze zegde twee spreekuren af en nam vakantie op om twee weken als vrijwilliger via Stichting Bootvluchteling eerste hulp te bieden aan mensen in nood. "Ze waren blij met een kinderarts", vertelt dokter Pijnenburg. "Maar ik heb ook volwassenen geholpen. Er zaten 20.000 mensen in dat kamp, onder wie veel kinderen. We werkten in de avonden, als enige medische post voor heel Moria. Elke avond zagen we 150 tot 200 mensen, onder wie veel kinderen, met uiteenlopende klachten. De allerzieksten konden met een ambulance naar het ziekenhuis op het eiland."

"Het werk was heel basic. Je handen, een stethoscoop, thermometer en oorkijker, en de kennis en de vaardigheden die je geleerd hebt als kinderarts. Daar moest je het mee doen. Ik miste wel de verpleegkundigen en doktersassistenten waar je hier zonder nadenken op vertrouwt. We deden alles met vertalers, mensen uit het kamp die goed Engels spreken. Zonder hen ben je machteloos. We moesten een keer

anderhalf uur sluiten omdat er niet genoeg tolken waren."

"Het raakte mij ook dat veel mensen klachten hadden zonder lichamelijke oorzaak: angst, een uitzichtloze situatie, stress om de kinderen, verveling. Daar had ik me niet zo op ingesteld, en er zijn ook geen pilltjes voor. Bij bijvoorbeeld een longontsteking kon ik antibiotica meegeven, maar voor de meeste mensen met psychische klachten had je slechts een luisterend oor, een arm om iemand heen, of een pakje honing. Honing hielp voor alle klachten..."

"Het werk was zwaar", schetst dokter Pijnenburg. "Weinig vrije dagen, lange diensten, koud weer. Mijn laatste dienst met drie steekwonden tegelijk; bloed en paniek, zuurstoftanks en veel improviseren. Geen dagelijks werk voor een kinderarts. Op één avond drie vrouwen met weeën. Veel jonge kinderen met hoge koorts en bezorgde ouders."

"De humor in het team heeft me er doorheen geholpen. Het was echt heel bijzonder hoe snel je al meteen een band hebt met elkaar. Het moeilijkst vond ik het afscheid nemen van de vertalers. Met hen heb je twee weken intensief samengewerkt, je kent hun achtergrond en hun dromen. Dat niet alle mensen zomaar weg kunnen, geeft een kras op je ziel. Ik was bang dat ik, terug in het Sophia, cynisch zou zijn. Maar dat viel gelukkig mee. Ik ben vooral dankbaar dat we hier zoveel hebben en dat ik misschien een klein steentje heb kunnen bijdragen aan goede zorg voor mensen die het heel erg moeilijk hebben."



► BOEGBEELD LEENDERT WIL MARATHON LOPEN

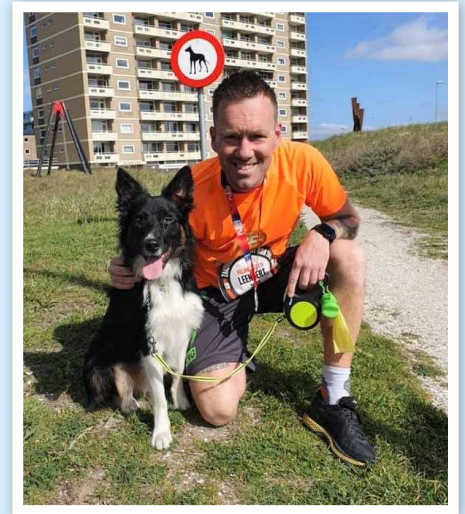
Leendert Blok is vastberaden: hij gaat een marathon lopen. Door rugklachten moest hij in maart de training voor de Leiden Marathon enkele weken staken. Inmiddels traint hij voor de Rotterdam Marathon, die vanwege het coronavirus is uitgesteld tot oktober.

"Het is altijd al mijn droom geweest om een marathon te lopen", vertelt Leendert. "In juni word ik 42 en het is heel speciaal om juist nu de ruim 42 kilometer te volbrengen."

Hij traint drie keer per week, waarvan één keer met zijn hond Simba en in het weekend vaak een lange duurloop met collega's. Op het werk is Leendert 'het boegbeeld van het hardlopen', omdat hij in het kader van een vitaliteitspro-

gramma anderen motiveert meer te bewegen. Dat hij CF heeft, is bij het sporten geen beperking voor hem. "Mijn arts in het Erasmus MC, dokter Bakker, heeft me voorheen steeds gewaarschuwd: 'Jij kan wel heel graag die marathon willen lopen, maar kan je lichaam dat wel aan?'. Maar sinds ik vijfenhalf jaar geleden begon met ivacaftor heb ik veel meer uithoudingsvermogen en kracht."

"Ik noem het een wondermiddel", zegt Leendert over het medicijn. "Met twee tabletten per dag heb ik weinig last meer. Nu zegt dokter Bakker: 'Het zou fijn zijn als het bij iedereen zo goed zou werken'. Ze is trots dat ik de marathon ga lopen. Eén keer is voor mij genoeg, dan heb ik mijn doel bereikt."



► BADIES EN JORIEN: 'ONDERZOEK VOOR BETERE ZORG'

Het werk van researchcoördinator Els van der Wiel, die binnenkort met pensioen gaat, wordt voortgezet door twee collega's: Badies Manai en Jorien van de Puttelaar. Ze zijn al geruime tijd kamergenoten en lid van de researchgroep van het CF-team.

Badies (57) deed de opleiding kinderverpleegkundige en een studie gezondheidswetenschappen en werkte als kinderverpleegkundige op de Medium Care. Sinds 2001 is hij reserach-verpleegkundige in het Sophia.

Jorien (34) werkte als verpleegkundige in verschillende ziekenhuizen en studeerde ver-



plegingswetenschappen. In 2012 werd ze researchverpleegkundige in het Erasmus MC, sinds de geboorte van dochter Sanne werkt ze drie dagen per week bij het CF-team Sophia.

Beiden zijn enthousiast over hun werk. "Ik geniet ervan om in een onderzoeksteam te werken waar ieders inzet bijdraagt aan het verbeteren van de zorg", zegt Badies. Jorien vult aan: "Bij CF is er nog veel winst te behalen, de onderzoeken waar wij aan meedoen kunnen baanbrekend zijn."

► STICHTING TAAI OPGERICHT OM VERSCHIL TE MAKEN

Vervolg van voorpagina

Stichting Taai is opgericht met als doel het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandeling en uiteindelijk genezing van CF. Initiatiefnemers zijn René Pronk (voorzitter) en Michael Hooreman, de vader van Sam, die achttien jaar lang behandeld werd door het CF-team Sophia.

"Wij wilden zelf meer bijdragen, ons echt inzetten om een verschil te maken", vertelt Lenny, de moeder van Sam. "Wij hadden het erover met vrienden en zeiden: misschien moeten we iets extra's doen om geld in te zamelen. Waarop René zei: waarom richten we niet zelf een stichting op?!" Relaties in hun netwerken hielpen belangeloos

mee en specialisten en wetenschappers van de longafdeling van het Erasmus MC en van het CF-team Sophia namen zitting in een medische adviesraad.

Sam plaatst geregeld een berichtje op social media en praat op school meer over CF. "Het is belangrijk dat er meer bekendheid komt voor CF", vindt ze. Lenny hoopt dat ook lezers van de nieuwsbrief willen helpen. "Een bandje kopen of doneren kan iedereen. Maar vertellen

over CF en waarom onderzoek zo belangrijk is, is iets wat vooral kinderen met CF en hun ouders met volle overtuiging kunnen doen."



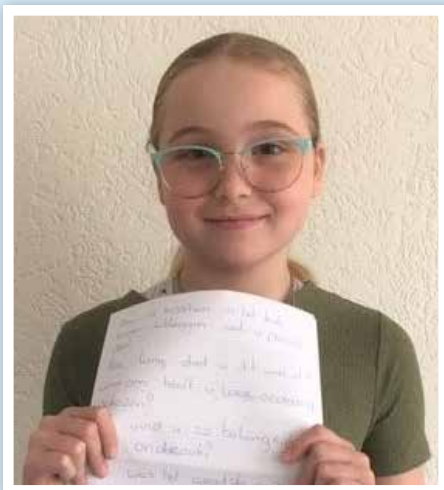
► *Lotte in gesprek met...*

ELS VAN DER WIEL OVER ONDERZOEK NAAR CF

Als onderzoekscoördinator heeft Els van der Wiel niet met alle kinderen met CF die in het Sophia komen regelmatig contact. Toch is haar werk heel belangrijk voor hun behandeling en hun gezondheid. Lotte, jongste verslaggever van onze nieuwsbrief, vroeg haar waarom dat zo is.

Wat doet u precies voor werk?

"In het Sophia doen dokter Tiddens en dokter Janssens, samen met arts-onderzoekers en onderzoeksverpleegkundigen, onderzoek naar behandelingen voor mensen met CF. Voor onderzoek zijn er heel veel wetten waar je aan moet voldoen. Als onderzoekscoördinator zorg ik ervoor dat het allemaal volgens de regels



gebeurt, en denk ik mee over de opzet en uitvoering van de onderzoeken."

Hoe lang doet u dit werk al en waarom hebt u hiervoor gekozen?

"Dit specifieke werk doe ik vanaf 2006. Ik ben van nature heel nieuwsgierig en toen ik op de afdeling Kinderlongziekten kwam, kreeg ik te maken met onderzoek met en voor kinderen met CF. Dat vond ik leuk en interessant, nog steeds."

Wat was het grootste onderzoek dat u heeft gedaan?

"Het spannendst voor kinderen met CF waren de onderzoeken met de nieuwe medicijnen, CF-modulatoren. Die nieuwe middelen moesten worden getest op kinderen en volwassenen met CF. Het was de eerste keer dat er geneesmiddelen waren die écht iets kunnen doen aan het onderliggende probleem bij CF."

Heeft dat onderzoek goed geholpen?

"De eerste middelen die op de markt komen, helpen meestal wel. Maar de fabrikant blijft zoeken naar middelen die nóg beter werken. Dat gebeurt in samenwerking met onder meer het Sophia en, voor volwassenen, met het Erasmus MC."

Ik hoorde dat u met pensioen gaat. Hoe moet het dan zonder u?

"Gelukkig heb ik twee collega's die het van mij



overnemen: Badies en Jorien. Die vertrouw ik helemaal en ze zijn hartstikke goed. Misschien ken jij ze al, ze werken in de kamer naast die van Annelies en Inge. (Lotte knikt). Dan heb je gezien hoe leuk ze zijn. Dus het komt goed."

Wat gaat u het meest missen straks en wat is uw wens voor de toekomst?

"Ik denk dat ik de contacten met patiënten, ouders en de collega's het meest zal missen. Maar misschien mag ik nog wel eens langskomen... Voor later zou ik het fijn vinden als er binnen een paar jaar een heel goed medicijn is voor kinderen en volwassenen met CF. Dat is mijn grootste wens en het ziet er naar uit dat ook dát goed zal komen."

► **SAMEN IN ACTIE VOOR CF**

Veel ouders, kinderen, familieleden en vrienden zetten zich in om extra geld in te zamelen voor onderzoek en patiëntenzorg. Ook het CF-team Sophia mag af en toe een mooie cheque in ontvangst nemen. Een paar voorbeelden van hartverwarmende initiatieven.

Aangespoord door zijn ouders vroeg Jochem Buizer (12) aan de directeur op school of de opbrengst van de jaarlijkse **sponsorloop** in april 2019 voor onderzoek naar CF bestemd kon worden. Vooraf bezocht hij de groepen 5 tot en met 8 om uit te leggen wat CF is en wat hij zelf dagelijks moet doen om minder last te hebben van de chronische aandoening. Zelf liep Jochem ruim 10 kilometer en met de hele school is 18.700 euro opgehaald.

Jochem deed afgelopen februari ook mee

aan **Skate4Air**. Twee jaar geleden kwam hij door bar weer niet verder dan 30 kilometer, nu haalde hij 50 kilometer. "Met Team Buizer hebben we 15.000 euro ingezameld", meldt Jochem. "Behalve de CF-bokaal kreeg ik tot mijn verrassing ook de Martijn Oudeman-bokaal. Dat was omdat ik heel goed geschaatst had, maar ook als eerbetoon aan mijn vader, die Skate4Air tien jaar geleden heeft opgericht, samen met oud-topschaatser Jochem Uytdehaage."

Opvallend veel Sophia-medewerkers deden dit jaar mee aan de spinningmarathon **Sporten voor Sophia**. Onder hen de kinderfysiotherapeuten Lianne van der Giessen, Susan Moors, Tabitha van den Adel en Laurentine van Wessem, MDL-kinderarts Barbara de Koning en verschillende kinderverpleegkundigen van 2

Noord. Het evenement bracht ruim 600.000 euro op voor het Kinderhersencentrum Sophia.

Kim Wervelman maakte samen met haar zus Jaimy, die CF heeft, een filmpje om meer bekendheid te geven aan CF. De **challenge** op internet bracht ruim 1.500 euro op voor de NCFS. "Wanneer je zusje in het ziekenhuis opgenomen wordt, sta je machteloos", legt Kim uit. "Door samen met Jaimy een challenge op te zetten voor CF had ik toch het idee dat ik kon helpen!"

Wil je ook in actie komen voor CF?

Ga naar: kominactievoorsophia.nl en maak een actie aan met 'CF' in de naam, dan gaat de opbrengst naar het CF-team Sophia.