



GOLF 4 TAAI

MAGAZINE



DONDERDAG 8 JUNI 2023

Wij gaan full swing voor Stichting TAAI.

Bij Newomij – een oer-Hollands familiebedrijf – zetten we ons sinds 1958 in voor kwalitatief en duurzaam Nederlands vastgoed. Om in te wonen, werken en winkelen. Newomij staat onafhankelijk en sterk in de vastgoedmarkt en streeft naar langdurige samenwerkingsrelaties met haar partners, huurders en klanten. Wees welkom: newomij.nl



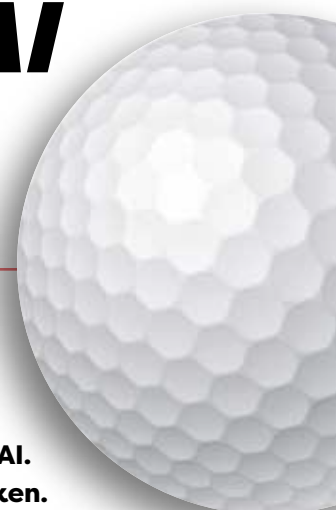
Een woord vooraf

Lieve vrienden van TAAI,

Vandaag, donderdag 8 juni, de 3e editie van Golf4TAAI. Dankbaar dat we dit magazine aan jou mogen uitreiken.

En hoe bijzonder zijn eigenlijk de overeenkomsten tussen een golfer en die van onze Stichting. Beiden draaien immers om een 'handicap' en bovenal om die met de juiste energie en inspanning te verlagen. En soms ga je geen bal vooruit (die frustratie kennen we allemaal), maar juist met volharding en doorzettingsvermogen maak je stapjes en bereik je vaak je doel.

Maar het is zeker niet alleen doorzettingsvermogen dat telt ... het is vaak ook de hulp en inspiratie van mensen om je heen. Met golf kan dat je pro of buddy zijn... met onze Stichting zijn juist jullie dat. Want zonder jullie zou deze Golf4TAAI helemaal niet bestaan. Zonder jullie zouden we ons niet elke dag zo strijdvaardig en onbuigzaam voelen. En zonder jullie zou Stichting TAAI niet kunnen groeien in haar missie; via wetenschappelijk onderzoek uiteindelijk de genezing van Cystic Fibrosis. Of in gewone mensentaal "omdat CF te genezen moet zijn".



Want ook al willen alle 1600 CF jongens en meiden in Nederland helemaal niks weten van hun 'handicap' en ook al zien de meesten er gewoon fit en kerngezond uit ... achter deze 'facade' schuilt een ware levensstrijd. Een strijd die gaat om levensverwachtingen. Om kwaliteit van leven... of juist helemaal geen leven meer. Veel tijd is er gewoon niet te verspillen.

Vooruitgang is er absoluut geboekt. Door meer aandacht, samenwerkingen, onderzoeken en steeds effectievere medicatie, worden er stappen gezet... en nog grotere stappen zijn elke dag keihard nodig. Jullie helpen ons daarbij enorm en daar zijn we jullie ontzettend dankbaar voor. Laten we vandaag met deze Golf4TAAI dag weer een paar slagen slaan. Elk stapje is er immers één richting 'de hole'.

Namens het hele team van TAAI wensen wij jou een hele fijne dag toe, met een mooie score en dat we daarmee onze gezamenlijke 'handicap' weer iets mogen verlagen.

Dank voor jouw rol vandaag hierin.

Bestuur Stichting TAAI,
René Pronk,
Michael Hooreman,
Daphne Patijn-Kanner,
Linsey Ruisch,
Rob Meijer



Ons team

Job Goedegebuur



Herman Tange



Henk de Ruiter



Julius Middel



Over Golf4Taaï

Met trots mogen wij alweer de 3e editie van het Golf4TAAI event organiseren. Het enthousiasme bij de organisatie en deelnemers/sponsors wordt er dan ook niet minder om. Het blijkt een event waar menig golfer bij wil is, waar sponsors graag een budget voor vrij maken, waaraan vrijwilligers met liefde een steentje bijdragen en dat doet ons goed.

Een Golfevent is wat ons betreft DE gelegenheid om mensen te verbinden, mensen met eenzelfde passie... een passie voor Golf. Een nog mooiere verbinding is het feit dat we spelen voor een Goed Doel. Een doel waar wij ons als ambassadeur met volle overtuiging voor inzetten, namelijk CF de wereld uit helpen door geld bijeen te brengen voor wetenschappelijk onderzoek naar HET medicijn.

Een speciale 'Shout Out' naar Golbaan Bentwoud die zich komend jaar verbindt met TAAI als maatschappelijk partner en ook dit jaar weer de golfbaan ter beschikking stelt. Samen met team Bentwoud zetten wij ons enorm in om van dit golfevent een onvergetelijke dag en avond te maken. Wij streven ernaar het event telkens weer naar een hoger niveau te tillen en dat geldt hopelijk ook voor de opbrengst van deze dag.

Wij doen het uiteindelijk met elkaar om zoveel mogelijk geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. Onze online Veiling voor TAAI is dan ook onmisbaar. Vanaf 1 mei is deze veiling in de lucht en zal vanavond om 21.30 u uur gesloten worden. Samen gaan wij voor een maximale opbrengst!

Waarvoor onze dank!

Team Golf4TAAI

Henk de Ruiter, Job Goedegebuur, Herman Tange, Julius Middel

Nog wat feiten op een rijtje

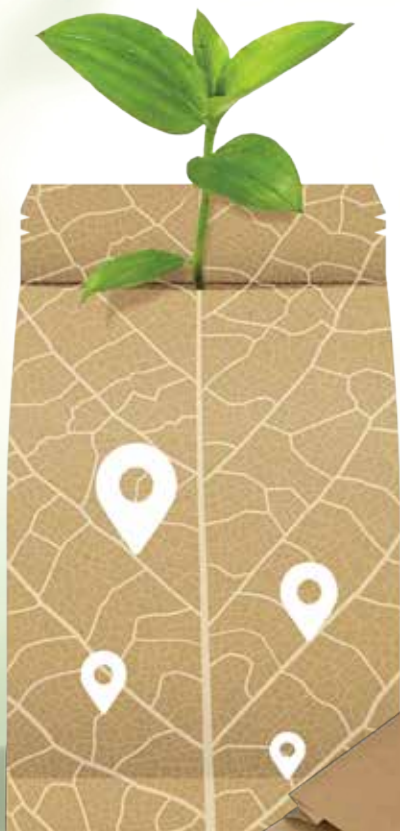
- **CF is één van de meest voorkomende erfelijke ziektes in Nederland**
- **Er zijn ongeveer 1.600 CF-patiënten in Nederland**
- **De gemiddelde leeftijd is 50 jaar**
- **Het is nog steeds ongeneeslijk**
- **Het geeft onomkeerbare schade aan o.a. de longen**
- **CF kent inmiddels 2000 verschillende mutaties**
- **Het medicijn Kaftrio zorgt er voor 80% van de CF-patiënten voor dat klachten verminderen en longfunctie verbetert**
- **Kaftrio is sinds 2022 beschikbaar voor een grote groep patiënten in Nederland**
- **Er is nog een veel onderzoek en geld nodig om voor ALLE patiënten een medicijn te ontwikkelen**



Holland Special Packaging

Presenteert de nieuwste generatie verzendzakken

Met de Do Good Bag reduceren, hergebruiken en recycleren we, waardoor we samen iets terug kunnen doen voor de wereld. We verpakken en verzenden namelijk steeds meer en dit heeft grote impact op onze omgeving en het milieu.



Waarom de Do Good Bag?

- Minder impact op het milieu
- 135 grams gerecycled kraft
- In een handomdraai:
te vullen - sluiten - openen
en weer te sluiten

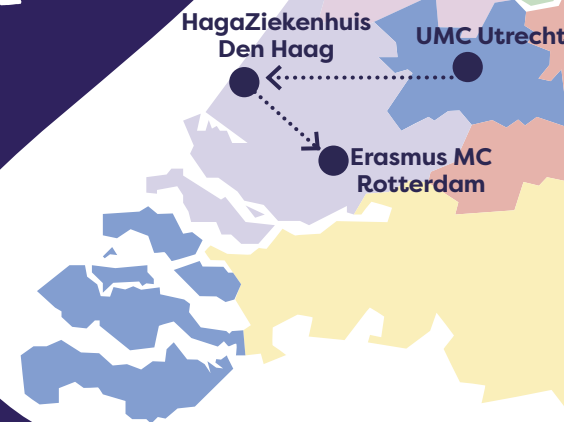


**DO
GOOD
BAG**
BAG FOR GOODS

Benieuwd naar onze Do Good Bag?

Ga naar hollandspecialpackaging.nl/do-good-bag of bel 010 - 737 14 65

WIE RENT ER WEER MEE?



**10
SEPT.
2023**

**'VELE KILOMETERS, LANGS VERSCHILLENDE
CF CENTRA, IN ESTAFETTE, 20 TEAMS EN DAT
ALLEMAAL OP HARDLOOPSCHOENEN'.**

Op zondag 10 september 2023 gaat alweer de vierde editie van start van de Dutch CF Run ... waarbij we heel veel geld gaan inzamelen voor het vinden van Het medicijn om de nog ongeneeslijke ziekte Cystic Fibrosis de wereld uit te rennen! Een prachtig estafetteparcours dat op zaterdag start bij het UMC Utrecht in de nacht en door in het licht naar het HagaZiekenhuis in Den Haag om vervolgens de finish te bereiken op zondag rond de klok van 19:00 uur bij het Erasmus MC in Rotterdam.

Daar wil je toch onderdeel van zijn? Dit kan als loper maar ook vrijwilligers kunnen we niet missen. Mail naar events@stichtingtaai.nl en kijk op welke manier je kunt aansluiten.

**Laten we van 10 september
een onvergetelijke
vierde editie maken!**





HET BESTE VAN TWEE WERELDEN

Exclusieve woningbouw en op maat gemaakt interieur onder één dak. De perfecte combinatie. We zetten ons iedere dag gepassioneerd in om al uw woondromen te realiseren. En we hebben hierin een naam hoog te houden. Uw droomwoning krijgt het niveau en de unieke finishing touch dat het verdient. Gerealiseerd vanuit een totaalconcept, waarmee we alles voor u ontzorgen. Topkwaliteit van bouw, interieur én onderhoud. Zo compleet als het maar kan. Want voor ons bestaat er geen betere reclame dan een tevreden opdrachtgever.

jvanderwindt.nl _ 0348 56 30 10

boreasmeubelmaatwerk.nl _ 0348 56 49 69

VAN
DER
WINDT

BOREAS

Over Cystic Fibrosis

CF staat voor Cystic Fibrosis... of in gewoon Nederlands Taaislijmziekte. Een verborgen ziekte aan de buitenkant en ongeneeslijk van binnen. Taai slijm dat zorgt voor een moeilijke afvoer van bacteriën... wat zorgt voor frequente ontstekingen... waardoor kleine littekens ontstaan... met een langzame onomkeerbare achteruitgang van de longfuncties tot gevolg. Een levensverwachting van 50 jaar is waar ruim 1.600 CF-patiënten het in Nederland op dit moment mee mogen doen. Het goede nieuws is dat de levensverwachting de afgelopen jaren is toegenomen door de wetenschap, waardoor er inmiddels medicijnen zijn gevonden voor enkele groepen CF-patiënten.

Het slechte nieuws is dat CF zich op heel veel manieren uit, waardoor behandeling of het vinden van HET medicijn heel lastig is. Er is absolute overtuiging dat het gevonden gaat worden, alleen de middelen bepalen wanneer. En tijd is nou net wat alle CF-patiënten niet hebben! Er is dus meer onderzoek nodig en geld is hierbij de grote speler.

Stichting TAAI zet zich hier sinds februari 2020 met hart en ziel voor in met als 'missie': 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar betere behandeling en uiteindelijke genezing van Cystic Fibrosis.

Stichting TAAI is de motor, jullie hulp en bijdragen de brandstof!



Wij steunen ‘*Stichting TAAI*’ tot *CureFound*!



Gadgets • Give Aways • Premiums • Incentives

HVK — STEVENS



VAN REIGERSBERG VERSLUYS

HVK Stevens & Reigersberg is gespecialiseerd in het adviseren van ondernemers, corporates, private equity fondsen, goede doelen, families en familiebedrijven. Met onze geïntegreerde fiscale en notariële kennis en ervaring, staan onze professionals in Rotterdam klaar om u te ondersteunen bij iedere fase in het leven van u en uw bedrijf. Van start tot verkoop en van acquisitie tot opvolging.



Mees (11) hoopt op medicijn:

‘Niet meer steeds naar ziekenhuis’

Je gunt hem zó een gezonde toekomst! Maar Mees (11) heeft taaislijmziekte en dat is nu nog ongeneeslijk. Dus moeten Mees en zijn familie leven met veel onzekerheid. Stichting TAAI zamelt geld in voor onderzoek en Golfbaan Bentwoud helpt daarbij. Voor Mees en voor de andere 1600 kinderen en volwassenen met deze ziekte.

Mees is meegekomen met zijn moeder, Daphne Patijn Kanner (40). Zij is bestuurslid bij Stichting TAAI. Ook René Pronk (51), medeoprichter en voorzitter van de stichting, is erbij. Ze willen graag vertellen over Stichting TAAI en over de ondersteuning door Golfbaan Bentwoud. „De golfbaan heeft zich voor drie jaar aan ons verbonden, als maatschappelijke partner”, leggen de bestuursleden uit. „Daar zijn we heel blij mee. Er wordt aandacht voor ons gevraagd, op verschillende manieren geld ingezameld en wij mogen onze Golf4TAAI golfdag hier organiseren.”

Mees vertelt dat hijzelf en oudere broer Melle (14) allebei de ziekte CF hebben. Taaislijmziekte wordt ook Cystic Fibrosis (CF) genoemd, het is een ernstige long-aandoening met een gemiddelde levensverwachting van 40-50 jaar.

De ziekte kan zich openbaren als ouders allebei drager zijn van het gen, waarbij dat vaak van tevoren niet bekend is en de ouders zelf niet ziek zijn.

Hij hoopt dat er een medicijn komt of een behandeling die echt helpt, zegt Mees. „Nu moet ik heel vaak naar het ziekenhuis, voor controles en testen.”

Hij sport veel, vertelt de elfjarige. „Ik moet in goede conditie blijven, dus ik zit op hockey en ik ga fietsen en wandelen. Het is voor mij belangrijk dat ik fit ben.”

‘Met Stichting TAAI heb ik mij persoonlijk verbonden, dat motiveert mij heel erg’

René Pronk, voorzitter Stichting Taai



Dat haar kinderen op jonge leeftijd al zo met hun gezondheid bezig moeten zijn, dag in dag uit, dat zou hun moeder Daphne heel graag anders zien. De Rotterdamse zet zich daarom met hart en ziel in voor Stichting TAAI. „CF, taaislijmziekte, is een zeldzame aandoening. Door de activiteiten van onze stichting wordt de ziekte steeds bekender, maar lange tijd gold: onbekend maakt onbemind. En dat betekent minder aandacht en minder geld voor onderzoek. Wij hebben de ambitie om dit proces te versnellen. Zorgen dat CF geen ongeneeslijke ziekte meer is, zorgen dat mensen hiermee gewoon oud kunnen worden.”

René Pronk, als ondernemer gevestigd in de regio Rotterdam, is ook bevlogen. Hij zag de gevolgen van taaislijmziekte in zijn vriendenkring en wilde iets doen. „Ik doneerde wel aan goede doelen, maar ik wilde meer, echt iets maatschappelijks doen”, zegt Pronk. „Met de oprichting van Stichting TAAI heb ik mij persoonlijk verbonden. Dat motiveert mij heel erg, ik stop mijn persoonlijke tijd en energie erin.”

‘Wij hebben de ziekte een gezicht gegeven. Nu willen we doorpakken’

Daphne Patijn Kanner, bestuurslid Stichting Taai, moeder van Mees en Melle



Sinds de kick-off van Stichting TAAI, op 8 februari 2020, is er al een hoop gebeurd. Zo is veel geld ingezameld met de Dutch CF Run, een estafette tijdens Wereld CF Dag op 8 september. Ook benefietavonden en de Golf4TAAI golfdag brengen veel geld in het laatje. Inmiddels is er al ruim een miljoen euro opgehaald voor onderzoek. Daarnaast hebben tal van BN'ers zich opgeworpen als ambassadeur van de stichting, wat zorgt voor extra media-aandacht.

„We hebben al veel reuring gecreëerd”, constateert Patijn Kanner. „We hebben de ziekte veel meer een gezicht gegeven. Nu willen we doorpakken, nog meer impact maken. Als moeder gaat het mij nog te langzaam. Mijn hoop is een gezonde toekomst voor mijn kinderen.”

Dat hoopt Mees ook. Zijn school deed mee aan de scholenactie van Stichting TAAI, vertelt hij. „Dat is een sponsorloop om geld op te halen. De hele school heeft meegelopen. Ikzelf ook. Ik wil heel graag dat er een medicijn komt en dat ik niet meer naar het ziekenhuis hoef.”

Every Elephant NEEDS A HERD



Meker Tuinen

Exclusieve Tuinaanleg



MEESTERSCHAP

AANLEG VAN TUINEN EN LANDSCHAPPEN
IN BINNEN- EN BUITENLAND

WWW.MEKERTUINEN.NL

Jabulani Safari is a Relais & Châteaux lodge in the Big 5 Greater Kruger area of South Africa, established to support a herd of rescued elephants and rehabilitated orphans integrated into the herd through **HERD (Hoedspruit Elephant Rehabilitation and Development)**, South Africa's first dedicated elephant orphanage which provides orphan calves a second chance at life with a family of their own.

Guests enjoy a unique and soulful safari experience.



A SOULFUL SAFARI EXPERIENCE



JABULANI
CENTRAL RESERVATIONS:
RES@JABULANISAFARI.COM
VISIT JABULANISAFARI.COM



HOEDSPRUIT ELEPHANT REHABILITATION
& DEVELOPMENT (HERD):
RES@JABULANISAFARI.COM
VISIT HERD.ORG.ZA

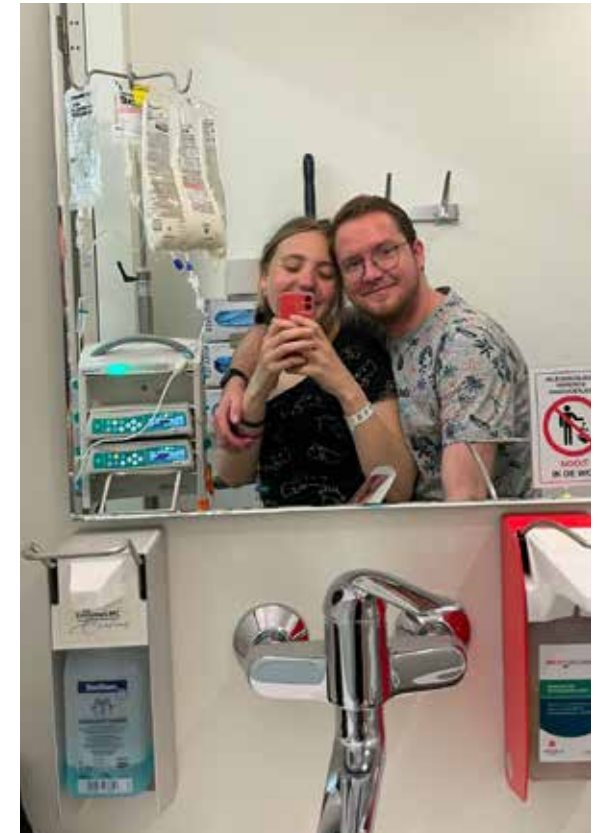
Een nieuw CF medicijn! Maar helpt het alle CF patiënten?

Ik zal mezelf eerst eens even netjes voorstellen; ik ben Lieve en nu 21 jaar oud. Ik woon samen met mijn vriend en ons dwergteckeltje, dat is voor nu een fulltime baan en dat vraagt ook wel genoeg aandacht. Met mooi weer ben ik ook nog wel eens op mijn wielrenfiets te vinden voor een tourtje. Bij regen wil gelukkig niemand van ons naar buiten, ideaal!



Nog voor mijn eerste verjaardag, werd bij mij na een lang jaar vol longontstekingen CF (ook wel taaislijmziekte) vastgesteld. Vanaf dat moment begon het eindeloze vernevelen, heel veel eten en de antibioticakuren waarvoor ik menig ijsje of happy meal in ruil voor heb gekregen als ik mijn pillen netjes nam. Toen in mei vorig jaar ook voor mijn mutatie Kaftrio vergoed ging worden, heb ik dat met een grijns van oor tot oor aan iedereen die het maar wilde horen verteld. Ik zou uiteindelijk minder infecties gaan krijgen en dat was hoognodig! Ik was in het jaar voor de Kaftrio namelijk vaker in het Erasmus MC dan op mijn studentenkamertje. Helaas liep het voor mij even anders. Met de nodige pech rondom een sondeplaatsing en de bijbehorende complicaties werd ik nog geen maand na de start alweer opgenomen. Vanaf het eind van de zomer was het ook qua longinfecties niet meer houdbaar en was mijn eerste infuuskuur met antibiotica alweer een feit. Ach, een keertje kan wel gebeuren dacht ik toen, 3 weken in het Erasmus MC doorbrengen en weer door. Helaas is de stabiliteit na de Kaftrio voor mij een jaar later later nog niet gekomen. Verbetering is er in zekere zin wel; er zit wat langere tijd tussen de infecties maar met 3 infuuskuren sinds begin 2023 is het zeker niet het gewenste resultaat.

Voor nu betekent mijn leven met CF dus nog steeds dagelijks vernevelen, een berg met pillen slikken, hoesten, slijm, ziekenhuisopnames, misselijkheid en vooral heel veel middagtukjes met Jip op de bank. Mocht je denken dat dat me tegenhoudt om ook te genieten van het leven, nee hoor! Onkruid vergaat niet denk ik dan maar. Tuurlijk zou ik graag niet meer ziek willen zijn en hetzelfde succesverhaal hebben als zoveel cf-ers na kaftrio maar alles went (behalve een vent haha). Ik doe nog zoveel mogelijk alles wat ik wil en wat me lukt en met al het onderzoek wat er nog plaatsvindt naar CF zit mijn succesverhaal vast in de pijplijn! Superbelangrijk dus dat we door blijven zoeken totdat er een medicijn is voor iedereen!



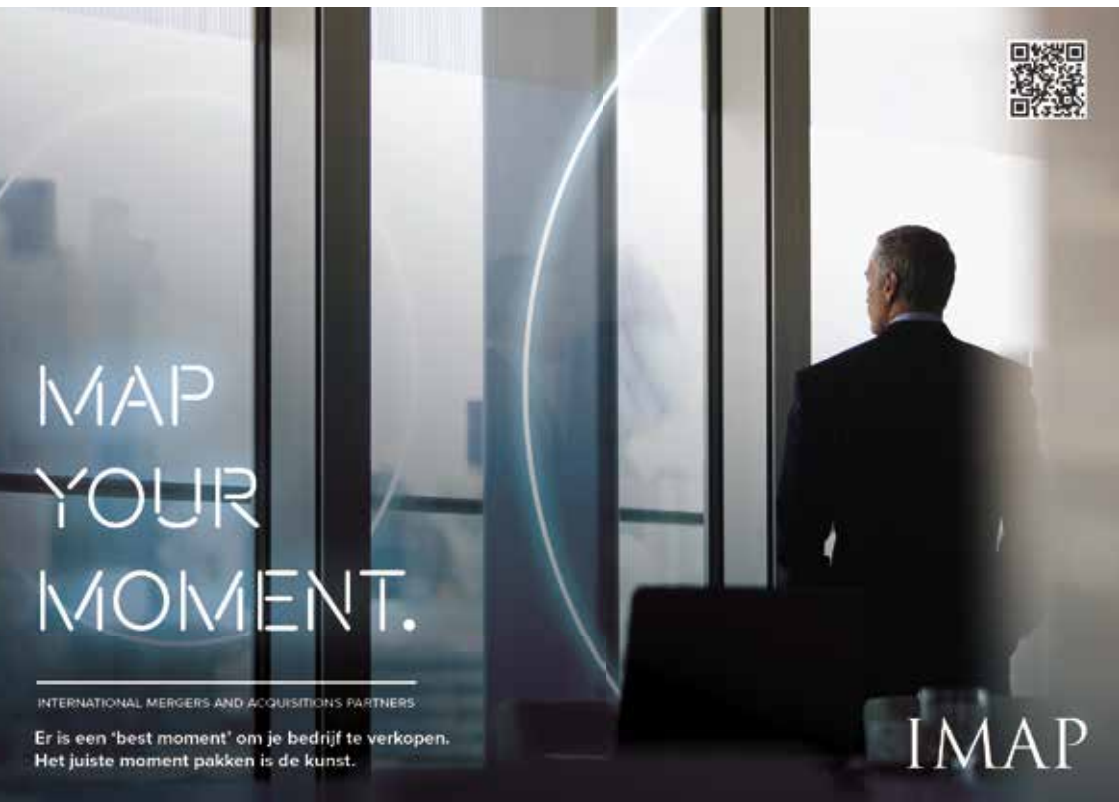


Jeffrey Beekman



Medisch wetenschappelijk onderzoek heeft geleid tot een sterk verbeterde behandeling van taaislijmziekte of cystische fibrose (CF). Een groot deel van de mensen met CF heeft nu een veel beter toekomstperspectief en passen daar hun leven op aan. Echter, voor ongeveer 15% procent van mensen met CF werken deze nieuwe geneesmiddelen helemaal niet. Daarnaast genezen deze nieuwe behandelingen niet echt, en zijn er grote verschillen in de individuele werking en bijwerkingen voor de andere 85%. De noodzaak voor echte genezing voor iedereen met CF blijft dus groot.

Ik ben altijd al gefascineerd geweest door de mysteries van het menselijk lichaam en hoe dat mechanistisch in elkaar stak. Toen ik op de middelbare school zat, maakten nieuwe technieken het mogelijk om de moleculaire processen in kaart te brengen die de basis vormen voor het functioneren van cellen, weefsels, organen en organismen. Begrip van deze moleculaire processen kunnen leiden tot het definiëren van oorzaken van ziekten en het ontwikkelen van geneesmiddelen die op de oorzaak ingrijpen. Waar kun je nog meer over dromen als jong volwas-



INTERNATIONAL MERGERS AND ACQUISITIONS PARTNERS

Er is een 'best moment' om je bedrijf te verkopen.
Het juiste moment pakken is de kunst.

IMAP

sene? Sindsdien heb ik me gespecialiseerd als moleculair bioloog en werk ik zo'n 20 jaar in het laboratorium om moleculaire oorzaken van ziekte in kaart te brengen en waar mogelijk het behandelen van zulke oorzaken mogelijk te maken.

Eén van de grote mijlpalen van de moleculaire biologie was in 1989. De erfelijke oorzaak van CF was ontdekt! Waar mensen in de middeleeuwen kinderen met heel zout zweet als behekst werden bestempeld en daardoor snel zouden sterven, werd duidelijk dat CF-ers met zout zweet dat hebben door veranderingen in het erfelijk materiaal (DNA) op chromosoom 7. Inmiddels weten we nu dat er meer dan 2000 varianten zijn van dat stukje erfelijk materiaal dat we CFTR noemen. Vanuit dit erfelijk materiaal wordt het CFTR eiwit gemaakt, een enorm groot en complex molecuul. Door de veranderingen in het DNA wordt het CFTR eiwit niet gemaakt, of krijgt het een andere 3D vorm, waardoor het niet meer goed werkt. Hierdoor krijgen mensen CF.

Het CFTR eiwit regelt in de celwand van slijmvliezen de hoeveelheid zout dat de cel in en uit kan. Door zouttransport te regelen, wordt ook het water transport geregeld dat passief het zout volgt. De meeste mensen die van kokkerellen houden weten dat, mogelijk onbewust: als je zout strooit op plakjes courgette of aubergine zie je na 10 minuutjes dat het zout druppeltjes zijn geworden doordat het zout water aantrekt uit de planten. Zo houdt het CFTR onze slijmvliezen ook vochtig. Het CFTR eiwit molecuul dat in de buitenwand van de cel zit, 'strooit' zout van binnenuit de cel naar de buitenzijde van de slijmvliezen. Het water dat volgt houdt zo de slijmvliezen vochtig en het slijm niet dik en taai.

De spectaculaire vooruitgang door de huidige medicijnen is het resultaat van 25 jaar vervolgonderzoek op basis van deze mijlpaal in 1989. Deze nieuwe medicijnen repareren niet het erfelijk materiaal in de cel, maar wel het CFTR eiwit molecuul, zodat het weer kan werken in de celwand. Een combinatie van 3 kleine chemische stoffen binden aan het CFTR eiwit, en precies die combinatie van stoffen werkt als een soort moleculaire lijm die het veranderde CFTR eiwit in een goede 3D vorm kan houden zodat het weer kan werken. Het is een resultaat van een zoektocht waarin miljoenen chemische stoffen zijn getest en geoptimaliseerd voor het repareren van de meest voorkomende variant van het CFTR eiwit die bij 85% van de mensen met CF voorkomt: de F508del variant. Deze medicijnen werken alleen op andere vormen van het F508del eiwit wanneer de moleculaire lijm past. Voor de grootste groep van de overige 15% is dat niet zo. Daarnaast moet je blijven lijmen omdat CFTR eiwitten na twee dagen kapotgaan en opnieuw worden gemaakt.

Voor echte genezing is het nodig om niet het eiwit te repareren maar het CFTR DNA. Dat was dan ook de eerste gedachte na het identificeren van het gen in 1989. Men dacht dat het in een jaar of 10 wel opgelost zou kunnen worden: 'gewoon' het CFTR DNA namaken in het lab en dat via een omgebouwd virus de cel in loodsen en inbouwen in het DNA van de cel. Die gedachte is helemaal niet gek, en werkt ook in het lab. Maar om dat in mensen te doen, blijkt een stuk moeilijker en gevaarlijker dan eerst gedacht. Als stukjes extra DNA worden ingebouwd op de verkeerde plek in het DNA, kan dit kanker ontwikkelen. Daarnaast blijkt het ook moeilijk om CFTR in de cel te krijgen: de omgebouwde virussen geven ontstekingsreacties en wekken antistoffen op, waardoor ze niet meer werken, of ze worden gevangen door het taai slijm, waardoor ze niet bij cellen terecht komen.

Onderzoek naar genezing van CF met gentherapie blijft dus hoognodig. Nederlands onderzoek (werk uit mijn lab, in samenwerking met het lab van Hans Clevers) is op dit vlak wereldwijd toonaangevend. Zo hebben we aangetoond als eerste ter wereld dat de veranderingen in het erfelijk materiaal bij CF heel precies gerepareerd kunnen worden in de meest relevante cellen voor genezing. Niet een stuk nieuw CFTR DNA ergens inbouwen in het DNA van de cel en hopen dat het goed gaat, maar het eigen CFTR DNA van de cel repareren. De basis hiervoor zijn nieuw ontwikkelde moleculaire DNA-schaartjes die kort in cellen worden ingebracht en zo heel gericht het DNA kunnen veranderen. In het lab kunnen we dus zo al gekweekte mini-orgaantjes van mensen met CF genezen. Ze worden ook al echt ingezet voor de behandeling van andere ziekten, maar nog niet voor CF.

Om deze gentherapieën voor CF te ontwikkelen zijn er nog enorm veel vragen te beantwoorden. Hoe krijg je die schaatjes zo goed mogelijk in luchtwegcellen of andere aangedane weefsels in CF? Knippen ze ook andere stukjes DNA dan CFTR als je zulke schaatjes te veel of te lang in de cel brengt, en wat betekent dat voor de veiligheid? Moet je CF gaan behandelingen door schaatjes in het lichaam toe te voegen, of moet je juist de behandeling met schaatjes in het lab doen om dan vervolgens gerepareerde cellen terug te zetten? Of allebei? De antwoorden op deze vragen zijn essentieel voor het ontwikkelen van genezing van CF.

Wetenschappelijk onderzoek speelt hier een sleutelrol. En dat doe je met elkaar. Families met CF, zorgmedewerkers, onderzoekers, schoolvriendjes van iemand met CF en andere mensen die onderzoek naar genezing van CF een warm hart toedragen. Met zijn allen de schouders eronder en naar die stip op de horizon: genezing voor iedereen met CF!

Prof. dr. J.M. Beekman - UMC Utrecht

Wij dragen Stichting TAAI een warm hart toe

Als veredelaar van anthurium, orchidee en bromelia onderkennen wij als geen ander het belang van (wetenschappelijk) onderzoek om zo tot kennis, inzichten en oplossingen te komen. Hiermee is de eerste stap gezet naar een toekomst waarin taaislijmziekte te genezen is.



KENNISMAKEN MET GOLF?

*Welcome
to the club*



Lidmaatschap verlengd

Vorig jaar schreef ik voor het eerst over de club waar ik eigenlijk helemaal niet bij wilde horen en inmiddels al meer dan vijf jaar lid van ben. Ik heb het over de club van mensen die Cystic Fibrosis (CF) hebben óf een naaste zijn van iemand met CF, een club waar ik absoluut niet voor heb gekozen en/of me voor heb aangemeld.

Met trots kan ik vertellen dat ik wél mijn lidmaatschap vol enthousiasme heb mogen verlengen bij een club die ook met CF te maken heeft, maar gericht is op de genezing ervan: Stichting TAAI! En dat ik mezelf ambassadeur mag noemen van deze stichting, vind ik meer dan bijzonder. Als ambassadeur kreeg ik vorig jaar mijn 'doop' bij een Charity Event. Ik weet nog goed dat ik enorm onder de indruk was van de organisatie, want wat had deze club mensen het event tot in de puntjes geregeld. Alles zag er piekfijn uit voordat de gasten kwamen. Toen de gasten mooi gekleed binnenkwamen, de vrijwilligers met passende TAAI-shirts na instructies op de juiste plekken stonden en de avond begon, raakte het me. Het overviel me dat ik geraakt werd doordat ik het warme gevoel kreeg, wat tegelijkertijd kippenvel bezorgde, hoeveel mensen er waren met allemaal hetzelfde doel; CF de wereld uit helpen. En veel van deze mensen die kennen de ziekte en weten (ongeveer) wat het inhoudt. Zij zien hoe zorgelijk het is en hoeveel haast er is. En dat zijn direct ook de mensen die willen bijdragen, op hun eigen wijze, aan de genezing.

Als moeder van kind met CF, werkende vrouw in het onderwijs, partner van een man die niet voldoende verstand heeft van geneesmiddelen en zonder toereikend eigen vermogen om iemand te betalen om onderzoek te doen. Zolang er geen middel/geneeswijze gevonden wordt, zijn er twee dingen die ik kan doen... vertellen



Laura ten Doeschate Ambassadeur TAAI



en mezelf inzetten waar dat kan. Mensen vertellen over de ziekte, over stichting TAAI, hoe hard er geld nodig blijft voor onderzoek en dat genezing de grootste wens van ons is samen met zoveel anderen. En mezelf inzetten door te helpen bij de evenementen die worden georganiseerd, komen met ideeën, zoeken naar donateurs.

De mensen die dit magazine lezen, hebben op een of andere manier raakvlak (leuke woordspeling bij Golf4TAAI leek me zo) met CF en kan ik dan ook direct mijn dankbaarheid uitspreken als ambassadeur. Dank voor de betrokkenheid en inzet, op welke manier dan ook. Maar ik zou een waardeloze ambassadeur zijn, als ik niet direct gebruik maak van dit moment en daarom wil ik jullie allemaal vragen te (blijven) vertellen over CF. Over dat Golf4TAAI een geweldig event is waarbij de opbrengst wederom ten goede zal komen aan de weg richting genezing, maar ook dat we er nog niet zijn en dat we alle hulp nodig hebben. Omdat ook mensen met CF zorgeloos zouden moeten kunnen genieten van het leven.



Wordt het ingewikkeld,

dan is het eenvoudig

Windt Le Grand Leeuwenburgh is een onafhankelijk
Rotterdams advocatenkantoor.

Wij zijn gespecialiseerd in de meest relevante rechtsgebieden
voor ondernemers, het bedrijfsleven en investeerders.

Onze specialisaties zijn:

- Arbeidsverhoudingen en onderneming
- Commerciële contracten en procesrecht
- Corporate litigation
- Corporate / M&A
- Europees recht, staatssteun en mededingingsrecht
- Financiering en zekerheden
- IE- en geneesmiddelenrecht
- Insolventie en herstructurering

Kijk voor meer informatie op onze website.



Blaak 555
3011 GB Rotterdam
+31 (0)10 26 17 500
info@windtlegal.com
www.windtlegal.com



Annelies Kok senior verpleegkundig consulent CF - Erasmus MC

44 jaar geleden startte Annelies (62 jaar) als leerling verpleegkundige in het oude Sophia kinderziekenhuis aan de Gordelweg in Rotterdam. Zij werkte vooral met heel jonge kinderen die Cystic Fibrosis hadden. “Deze kinderen waren vol levenslust en strijdvaardig, eigenschappen die ik tot op de dag van vandaag nog steeds terugzie. Dit gaf en geeft mij de motivatie om er voor hen te zijn, want tegen de tijd dat ik met pensioen ga zal er toch een medicijn voor alle CF patiënten zijn?!”

Annelies werkte op een afdeling met zalen waar aan de ene kant de afdeling Oncologie zat en aan de andere kant kindergeneeskunde, waar vooral kinderen met CF terecht kwamen. Drie zalen waren alle kinderen met CF bij elkaar lagen. Dit is in de huidige tijd bijna ondenkbaar. “Bij oncologie zag ik veelal verdriet en ellende maar op de afdeling van kinderen met CF ervoer ik dikke pret, ze hadden een ‘pluk de dag’ mentaliteit, omdat ze zich meteen beter voelden door de antibiotica die zij toegevend kregen. Ze haalden dolletjes uit met de verpleegkundigen, fabriceerden een watterval met bekertjes water die bij binnenkomst over ons heen vielen. Je begrijpt, ik kwam altijd met een nat pak thuis. Zij wilden leven, genieten en maakten overal het beste van. Zo werd mijn passie en verbondenheid voor met kinderen met CF geboren.”



Annelies vervolgt “Er was in mijn begin jaren nog zoveel onbekend over deze ziekte, er bestond geen creon, geen verneveltherapie, alleen antibiotica. In 1989 werd pas de DNA afwijking gevonden, waardoor er veel meer kennis over deze ziekte kwam en dus ook andere en meer medicatie waar de kinderen baat bij hadden. Antibiotica kon gehaald worden en het bleek dus alles behalve handig dat de kinderen die opgenomen moesten worden, bij elkaar op zaal kwamen. De infecties konden veel makkelijker van de ene op de andere patiënt ‘overstappen’ dus dat protocol werd snel verbannen. De behandelingen werden beter en dat bracht weer meer positiviteit met zich mee, de kinderen voelden zich immers vaker wat energiever en de infecties bleven wat langer weg. Ook als verpleegkundige kon ik veel meer betekenen en bijdragen aan de kwaliteit van leven van deze kinderen.

In 1999 werd ik gevraagd om op de Longpoli te komen werken als contactpersoon tussen de diverse disciplines. Alle specialisaties waren erg versnipperd door het ziekenhuis, waardoor het nodig was dat iemand dit in goede banen kon leiden en coördineren. Zelf had ik meer het idee dat het ook voor de ouders lastig was om alles voor elkaar te krijgen. Ik hielp hen bij het goed managen van de behandelingen thuis, denk aan het innemen van medicijnen, of alles op de goede manier gebruikt werd. Ik dacht met hen mee om de behandelingen van vernevelen en innemen van medicijnen efficiënter te plannen. Die rol heb ik op dat vlak kunnen ontwikkelen, meedenken over wat de beste manier is voor thuismedicatie en wat tegelijk het minst belastend is voor het kind met CF maar juist ook voor het hele gezin.

40 Jaar geleden was CF nog echt een kinderziekte en kinderen overleden vaak voor het 18e jaar. Het was een verademing dat na nieuwe medicijnen, de kinderen ineens wel door de pubertijd kwamen en doorgingen naar de volwassen zorg. Deze tendens is nog steeds gaande door alle ontwikkelingen. De boodschap die je jonge ouders en kinderen gaf is nu dus heel anders! Eigenlijk heb ik het nooit meer over levensverwachting, omdat ik het gewoon niet weet door alle ontwikkelingen op gebied van behandelingen.

We zien nu dat heel veel kinderen die sinds kort kaftrio gebruiken veel beter gaan. Voor mij zijn de kinderen met CF altijd ‘gewone’ kinderen geweest maar nu zie je echt niet meer dat ze ziek zijn. Er is nog veel onbekend maar we zien een mooie, positieve ontwikkeling. Ik hoop met heel mijn hart dat dit zich voortzet. Doordat Kaftrio voor een deel van de patiënten een ander toekomstbeeld geeft, is mijn rol voor de patiënten en ouders ook weer veranderd. Wat doet het met de kinderen en hoe kan ik hen begeleiden met het feit dat er ineens minder of zelfs veel minder klachten zijn? Moeten zij nog steeds zo vaak naar het ziekenhuis komen voor controle of kan dit ook minder frequent?

Ik blijf erbij dat kinderen met CF zo ongelooflijk positief en levenslustig zijn, en vaak de ouders ook. ik volg ze 18 jaar tot ze naar de volwassen zorg gaan. Ze zo te zien uitgroeien tot de mensen die ze zijn en hen de uitdagingen zien aangaan is iets wat mij tot op de dag van vandaag enorm roert. Ik heb het mooiste vak ter wereld.

Natuurlijk zijn er minpunten aan werken in de zorg. Wat mij vaak stoort is de bureaucratie van de verzekeringen. Zij bepalen vaak hoe wij patiënten kunnen behandelen. Het maakt dat sommige behandelingen stagneren. De verzekeraars bepalen welke hulpmiddelen voorgeschreven mogen worden en welk medicijn wel of niet. Gelukkig kan Kaftrio nu wel voorgeschreven worden voor de grootste groep patiënten.

Nog steeds heb ik een warme band met enkele patiënten uit het oude Sophia Kinderziekenhuis. Zij zijn nu in de 40 en helaas is een aantal van hen overleden. Laatst kwam ik een oud patiënt tegen in een winkelcentrum waar zowel ik nooit kwam als zij niet. Die ontmoeting na zoveel jaren was zo bijzonder dat wij beiden een traantje moesten laten. Ik had gehoord dat zij met corona 8 maanden op de IC heeft gelegen. Het feit dat zij al haar hele leven strijdt tegen CF en daarbovenop ook nog een strijd moest voeren op de IC maar ondanks dat nog steeds zo positief is en door knokt is voor mij heel inspirerend. Dat je dit kunt opbrengen is onwaarschijnlijk sterk.

Ik ben nu 62 jaar en ga in principe met mijn 67e en 3 maanden met pensioen en op precies de dag dat ik met pensioen ga, ben ik 50 jaar in dienst. Er is me al gevraagd om na mijn pensioen wel als coach werkzaam te blijven voor patiënt en ouders. Dit is me op het lijf geschreven en lijkt mij fantastisch te blijven doen. Dat ik afscheid zou nemen van dit mooie vak komt niet in mij op.

Mijn grootste wens is natuurlijk dat er een medicijn komt wat direct het DNA aanpakt waardoor alle CF patiënten een lang en gelukkig leven krijgen. Met heel mijn hart hoop ik dat dit binnen 5 jaar gerealiseerd wordt. Dan ben ik met niks begonnen en eindig ik met alles. Hoe mooi zou dat zijn ...”



Perfect Artshop .com

BY CREATIVE COCKTAIL



UNIEKE KUNST GEPRINT OP PLEXIGLAS
EN BRUSHED ALUMINIUM (OOK MAATWERK)



Het hele Team van TAAI bedankt iedereen

die op welke manier dan ook een bijdrage heeft geleverd
aan de Golf4TAAI dag en de fantastische Veiling voor TAAI!

- 12Trade
- Anthura B.V.
- Atelier du Jardin
- AVEQ groep
- Banque J. Safra Sarasin
- Betcity
- Blue Bay Curacao Golf & Beach Resort
- Body Base Hillegersberg
- Breeland
- Buitenlandse Zaken
- Codon
- Creative Cocktail
- De Nimes Concept
- De heer van Zadelhoff
- Dubbelsteyn BMW & MINI
- EMboost
- FERRO Restaurant & Wijnbar
- Feyenoord Rotterdam
- Frank Janmaat
- Golfbaan Bentwoud
- Hell's Kitchen Horeca Groep
- Holland Special Packaging
- HVK Stevens Van Reigersberg Versluys
- IMAP Netherlands
- ING Nederland
- Jabulani Safari
- Keukenstudio Stormink
- Kjus/Fros International
- Lake Seven
- Meker Tuinen
- Ministerie v Defensie
- Mischa Keemink
- Newomij
- Omzet Coach
- Oswald Coene
- Paul & Paul Kozijnen en Zonwering
- Paul Verspoor
- Pleunie Buyink
- Robey Sportswear
- RW Horeca Groep
- SBV Excelsior
- SC Heerenveen
- Somerset Capital Partners
- Sparta Rotterdam
- Sportworx
- Stella
- Tantoe Tasty
- The Dutch
- The Greenery
- The Harbour Club Rotterdam
- Van der Windt
- Van Lanschot
- Van Lanschot Kempen
- Wajer Yachts
- Werktalent
- Windt Le Grand Leeuwenburgh
Advocaten
- XTRA Materieel
- ZPRESS Media Group





Jouw partner in audiovisuele oplossingen

AVEQ verzorgt al ruim 30 jaar audiovisuele techniek, videoproducties, creative content en online-oplossingen. Daarnaast verhuren en verkopen we audiovisuele middelen voor congressen, shows, theaters, vergaderingen en evenementen.

Kijk voor meer informatie op [AVEQ.nl](https://www.aveq.nl)

Event Technology | AV System Integration | Creative Content

Xtra
MATERIEEL

**HET ROTTERDAMSE
VERHUURBEDRIJF**

**JOUW RELATIE
IN RENOVATIE**

XTRA-MATERIEEL.NL

Colofon

© 2023 Stichting TAAI

Redactie

Lenny Hooreman

Met speciale dank aan

Golfbaan Bentwoud, Marcel den Ouden, Prof. dr. Jeffrey Beekman (UMCU), Annelies Kok (EMC), Mees Patijn, Rick Ruisch, Kristina Mouradian, Laura ten Doeschate, Erik de Bruijn, Morvenna Goudkade, Ivo Rejda & Lieve.

Drukwerk

Zpress Media Group

Vormgeving & Lay-out

Dick Kuyten

Creative Cocktail/PerfectArtShop

Niets uit deze uitgave mag worden vereenvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van Stichting TAAI.

Heel veel dank aan alle deelnemers, vrijwilligers, ambassadeurs en gewoon iedereen die Stichting TAAI een warm hart toedraagt.



ABOVE & BEYOND



RANGE ROVER EVOQUE NIET GEWONNEN MET EEN HOLE-IN-ONE?

BEKIJK DE RANGE ROVER EVOQUE
IN ONZE SHOWROOM.