

# Papillon

17e jaargang • nummer 1 • Maart 2020



The Sex-Age Interactions in Pulmonary Arterial Hypertension  
J. A. H. ...  
Abstracts



- Verouderingsproces lijkt rol te spelen bij PAH
- Maak praten over intimiteit en seksualiteit bespreekbaar

[www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl)



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie

# Inhoud

## Onderzoek

Estafettecolumn

Promovendus Jessie van Wezenbeek 9

Verouderingsproces lijkt rol te spelen bij PAH 12

Interview met prof. dr. Rolf Berger 12

## Jongeren en PH

Penvrienden 8



## Bestuur

Programma Informatiedag 14

Agenda 14

Vacature algemeen bestuurslid 15

Donaties 15

## Persoonlijk

Maak praten over intimiteit en seksualiteit

bespreekbaar, zegt Truus Janszoon 4

Als iets 'niet kan', kan het toch... Marjolijns dochter

heeft een zeldzame combinatie van ziekten 10



## En verder

Praten helpt zeker wel

Een gesprek met seksuoloog Hester Pastoor 6

Geef de pen door aan Annoek de Paauw 16

# Colofon

Deze Papillon is een uitgave van

**Stichting Pulmonale Hypertensie**

Ledenadministratie:

E: leden@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Adres: Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar

Tel: 072 79 20 781

NL17 RABO 0129 1846 40

Kvk 34192275

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

17e jaargang, nummer 1, maart 2020

**Het bestuur van de Stichting Pulmonale Hypertensie bestaat uit:**

Louise Bouman, voorzitter T 06 36 19 77 54 E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Kim Olde Monnikhof, secretaris T 06 46 34 24 59 E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Annie van der Stoel, penningmeester T 06 81 56 62 33 E: annie@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Zima Liakathoesein, algemeen bestuurslid T 06 36 30 04 83 E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Webmaster E: webmaster@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Ebru Şaşırdi, algemeen bestuurslid T 06 48 21 91 48 E: ebru@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl

Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 24 april 2020



STICHTING

Pulmonale Hypertensie



**I**k hoop dat de lente is begonnen als deze Papillon op de mat ligt! Nu ik dit aan het schrijven ben stormt het namelijk flink (Ciara), klettert de regen tegen de ramen en lijkt het daardoor eerder herfst dan winter. Kortom, geen weer om je buiten te begeven. Eerlijk gezegd is februari voor mij altijd de slechtste maand van het jaar. Klaar met de winter, moe van de kou en het vechten tegen griepverschijnselen, behoefte aan zon en vrolijkheid. Het lied van Jochem Myjer past me dan ook als een jas (geen witte!).

Gelukkig is er voldoende afleiding om deze nare maanden te overleven! Zo zijn we met het bestuur onder andere druk bezig geweest om een mooi en zinvol programma in elkaar te zetten voor de landelijke informatiedag pulmonale hypertensie, die op 11 april zal plaatsvinden. Dit keer met een iets andere opzet dan jullie gewend zijn. In de ochtend een gezamenlijk programma en in de middag verschillende workshops, zodat iedereen een passend programma kan volgen. Heb je je nog niet ingeschreven, maar wil je wel komen? Geen probleem, op de website [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl) kun je het programma bekijken en je inschrijven.

Een ander project dat onze aandacht heeft opgeëist, heeft inmiddels zijn première gehad: de animatiefilm. Deze korte film hebben we laten maken om meer aandacht te vragen voor pulmonale hypertensie. Dit in de hoop dat mensen ook zelf alert blijven, niet te lang blijven tobben en sneller een juiste diagnose ontvangen. Het duurt nog altijd te lang voor de diagnose PH wordt gesteld en dus te lang voor mensen de juiste behandeling krijgen. Jullie hulp hierbij is enorm belangrijk, alleen

door het filmpje te delen (per mail of via Facebook) kan het meer mensen bereiken! Heb je het filmpje nog niet gezien? Via de volgende link is de film te vinden: [stichtingpulmonalehypertensie.nl/animatie-pulmonale-hypertensie-2/](http://stichtingpulmonalehypertensie.nl/animatie-pulmonale-hypertensie-2/)

Bovengenoemde projecten zijn er maar twee van de velen! En natuurlijk willen we alles wat we doen ook goed doen. Een beetje extra hulp is hierbij ontzettend welkom, daarom zijn we op zoek naar een algemeen bestuurslid. De vacature is verderop in deze Papillon te vinden. Heb je interesse? Bel of mail me dan even.

Ik wens jullie allemaal een heerlijke lente toe! Geniet van de bloemetjes en de bijtjes, de lammetjes en de geitjes en natuurlijk ... de zon.

Groeten,

**Louise Bouman,**  
Voorzitter Stichting Pulmonale Hypertensie

IK BEN KLAAR MET HET ZIEK ZIJN,  
MET MOE EN NIET MEER FIT ZIJN.  
IK BEN KLAAR MET WITTE JASSEN  
EN MIJN LEVEN AAN TE PASSEN.  
LAAT DE DOOD NOG LANG NIET WINNEN,  
GA GEWOON OPNIEUW BEGINNEN.  
IK HEB GEEN ZIN OM WEG TE KWIJNEN,  
IK WIL DE ZON WEER VOELEN SCHIJNEN.  
IK HEB ZO'N ZIN IN DE LENTE,  
ZO'N ZIN IN DE LENTE,  
ZIN IN DE LENTE VANDAAG.  
WANT IS DE LENTE EENMAAL BINNEN,  
MAG JE GEWOON OPNIEUW BEGINNEN.  
LOOPT NIEMAND MEER TE SNUITEN,  
MAAR IEDEREEN WIL FLUITEN.  
DUS LAAT DIE BLOESEM NU MAAR BLOEIEN!

- JOCHEM MYJER, ADEM IN, ADEM UIT -



# ‘Maak praten over intimiteit en seksualiteit bespreekbaar’



Dirk is niet de man op de foto.

**De diagnose PH heeft allerlei consequenties. Ook op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Alleen ging het daar in de spreekkamer ‘helemáál niet over’, zegt Truus Janszoon, die twee jaar geleden haar man Dirk verloor aan PH. ‘Er rust een taboe op en dat is heel jammer. Het zou alleen al helpen als de dokter of verpleegkundige zou zeggen dát een longziekte consequenties heeft voor de seksualiteit.’**

**D**oe alles wat u nog wilt en kunt doen, zei de dokter toen Truus en haar man Dirk hoorden dat hij – ondanks het aanslaan van de Revatio – niet lang meer zou leven. ‘Dan staat op mijn bucketlist dat ik nog eens seks wil proberen’, zei Dirk. De dokter schrok en zei dat hij dát nou beter niet kon doen. Truus maakte er nog een grapje van. ‘Als het dan de laatste keer zou zijn, zei ik, dan heeft hij in ieder geval plezier gehad.’ Later besepte ze dat het toch zo eenvoudig niet lag. In de rest van het gesprek informeerde Dirk naar het effect van extra Revatio en begon Truus over meer zuurstof. ‘Gelukkig nam de dokter dit serieus en bespraken we het medicijn- en zuurstofgebruik. Verder stonden we er alleen voor.’

Zelf vertelt Truus zonder zichtbaar ongemak. Het onderwerp zit haar dan ook best hoog. ‘Er rust nog altijd een taboe op het praten over intimiteit en seksualiteit’, zegt ze. ‘Eigenlijk ging het gesprek er helemáál niet over. Wij hebben heel erg zelf het wiel moeten uitvinden. Maar daar heb je bijna geen tijd en energie voor als iemand ziek is. Het had ons al zo geholpen als artsen en verpleegkundigen in het begin hadden aangegeven dat een longziekte ook consequenties heeft op seksueel gebied, en

dat als ze iets zouden kunnen betekenen dat wij het dan gewoon mochten zeggen. Als de dokter alleen dat al zegt, dan is de drempel al verlaagd. En onze situatie was niet uniek hè, iedereen loopt hier tegenaan.’

## **Darmkanker**

Hoe gemakkelijk Truus het gesprek over seksualiteit en PH – of PH en seksualiteit – ook aan gaat, graag wil ze eerst iets vertellen over hoe Dirk en zij leefden voor de diagnose PH. Ze leren elkaar kennen in 1990, trouwen drie jaar later. Samen hebben ze drie zoons uit eerdere relaties, hij twee, zij één. Er wordt veel gereisd, liefst kamperen ze. Rijdt hij met de motor ergens naar toe, vliegt zij erachteraan en huurt ze ter plekke een auto. ‘Dirk reed heel graag motor, maar ik hoefde niet achterop.’ Zo doen ze hun vakanties apart together, zoals Truus dat zegt. ‘We waren heel creatief in het denken in mogelijkheden.’ Zo’n zes jaar geleden wordt bij Dirk darmkanker geconstateerd, een operatie volgt. Gelukkig is verdere behandeling niet nodig. Het is ongeveer een jaar later als Dirk last krijgt van inspanningsbenauwdheid. Truus weet nog dat hij op een gegeven moment buiten adem de zoldertrap opkwam en wel tien minuten moest uithijgen.





'Hij moest naar de sportschool, zei hij. Maar ik vond dat we beter naar de dokter konden gaan.' In eerste instantie wordt gedacht aan uitzaaiingen van de darmkanker. Maar na verschillende onderzoeken blijkt het longemfyseem en longfibrose, beide in een beginnend stadium met toenemende niet verklaarde inspanningsklachten. Ook de intimiteit begint onder druk te staan, zo meldt Dirk aan de longarts in het regioziekenhuis. Van de longverpleegkundige krijgt hij een brochure. Het is winter 2016 als Dirk in de VU de diagnose PH krijgt – te oud voor een transplantatie, een 'korte' levensverwachting. Na een aantal ziekenhuisopnames is hij de dag voor kerst weer thuis, met Revatio en veel – 'heel veel' – zuurstof.

## Denken in mogelijkheden

Vanaf dat moment passen Dirk en Truus hun leven aan op zijn situatie en blijven ze denken in mogelijkheden. Een gehandicaptenparkeerkaart en elektrische step hebben ze al eerder geregeld. Nu komt er ook een traplift – 'die noemden we de sjees' –, een uitvouwbare scootmobiel voor buiten – 'zijn nieuwe benen' – en een scootmobiel voor binnen – 'de tuktuk'. Naast het 24-uurs gebruik van een elektrisch zuurstofapparaat heeft Dirk bij iedere inspanning extra zuurstof nodig met de mondkap, om black-outs te voorkomen. Overal waar hij een transfer moet doen, staat dus een zuurstoffles. Noodzakelijk en praktisch, maar vooral ook belangrijk voor het behoud van zelfredzaamheid. 'Met de tuktuk kon Dirk zelf de deur open doen of naar de keuken gaan om een kopje koffie te zetten. Zo hebben we er steeds voor gezorgd dat we alles zo organiseerden dat hij quality time had met iedereen met wie hij dat wilde.'

"SAMEN JE RELATIE BELEVEN,  
DÁÁR GAAT HET OM"

Hoeveel praktische zaken ze ook regelen, op het gebied van intimiteit blijft het een zoektocht waar ze niet veel hulp hebben te verwachten. 'Niemand realiseert zich hoe groot de impact is voor mensen die door hun ziekte gehinderd worden bij intimiteit. Mijn man had daar veel last van. Door de inspanningsbenauwdheid en zijn afhankelijkheid van zuurstof voelde hij zich gefrustreerd en falen als man en vooral ook als echtgenoot.' Al speurend naar tips, adviezen en oplossingen vangt het stel steeds bot op hun vraag hoe je als man toch intiem kunt zijn zonder al te veel inspanning. 'Het gaat om een zeer zeldzame en levensbedreigende ziekte, waardoor geen mens het waagde om concreet mee te denken over

onze individuele situatie. Niemand had daar ervaring mee. Ook in de folders waarnaar werd verwezen, worden man en paard niet genoemd. En op websites vonden we geen bruikbare hulpmiddelen voor mannen, alleen wat trucjes die te ingewikkeld bleken om ons in die korte tijd die ons restte nog aan te kunnen leren.'

En dus proberen ze zelf van alles uit. Ze kiezen de momenten dat Dirk is uitgerust, maken er een geplande activiteit van, bouwen vooraf de zuurstof op, zoeken houdingen die de minste inspanning kosten en laten ook de Revatio zijn werk doen. 'Natuurlijk is seksualiteit of klaarkomen niet een doel op zich. Het is een uiting van intimiteit, genegenheid en troost geven aan elkaar. Je wilt graag samen je relatie beleven, dáár gaat het om. Met elkaar konden we er goed over praten, maar we hadden dat ook graag eens gedaan met een deskundige.'

Uiteindelijk was het gelukkig ook echt nog fijn, zegt Truus. En nee, angst dat het mis zou gaan en Dirk tijdens een intiem moment zou overlijden, had ze niet. 'We hadden het van tevoren heel goed doorgesproken en zijn er niet zomaar aan begonnen. Voor Dirk was het heel belangrijk en ik respecteerde dat. We hadden wel afgesproken dat we zouden stoppen als hij het te benauwd zou krijgen, dan hadden we het in ieder geval geprobeerd. Maar echt bang ben ik niet geweest. En anders had ik gedacht: so be it.'

## Naschrift van Truus:

*Alhoewel ik ogenschijnlijk zonder schroom heb meegewerkt aan dit artikel, zijn onze namen op mijn verzoek gefingeerd uit respect voor de privacy van mijn man. Het gaat niet om onze namen, maar over het mede bespreekbaar maken van een onderwerp waar veel PH-patiënten mee worstelen. Ik hoop van ganser harte dat het een taboe doorbreekt en dat er meer aandacht en concrete hulp uit voortkomt.*

Tekst: Anita Harte





# ‘Praten helpt zeker wel’

**PH en seksualiteit. Het is een thema dat bij veel patiënten leeft, maar waar ze in de spreekkamers toch lang niet altijd over kunnen praten. Hester Pastoor, seksuoloog in het Erasmus MC, vertelt erover tijdens de informatiedag in april. In deze Papillon geeft ze vast een voorzet.**



Dat is niet waar. Natuurlijk kan ik als seksuoloog geen functies herstellen. Maar met praten, of zorgen dat beide partners samen beter gaan praten, kan er wel zeker wat veranderen. Dat begint eigenlijk altijd met de erkenning dát er iets is veranderd, dat dit normaal is gegeven de situatie en dat iemand echt niet de enige is.’

### ‘Supersimpel’

Normaliseren, dat is het kernwoord. En bespreekbaar maken. ‘Uit onderzoek blijkt dat patiënten vinden dat behandelaars erover moeten beginnen’, zegt Hester. ‘Wil iemand er dan op dat moment niet over praten, dan is er niets aan de hand. Maar als patiënt weet je dan wel dat je er later op terug kunt komen.’

“DE ERKENNING DÁT ER IETS IS VERANDERD,  
DAT DIT NORMAAL IS GEGEVEN DE SITUATIE  
EN DAT IEMAND ECHT NIET DE ENIGE IS.”

**M**ensen met pulmonale hypertensie heeft ze nog niet op haar spreekuur. Iemand die 24 uur per dag vast zit aan een infuuspomp of zuurstof ook niet. Wel ziet ze mensen met andere longproblemen, met inspanningsbenauwdheid. Maar wat ze vooral ziet, zijn mensen die door hun ziekte of aandoening te maken hebben met veranderende seksualiteit. Mensen die problemen ervaren op dat gebied en daar graag iets aan willen doen. En heel vaak kan dat gelukkig ook, zegt Hester Pastoor. ‘Praten helpt niet, hoor ik nog wel eens. Oók van dokters die dan zeggen: als we medisch niets kunnen verbeteren, heeft praten ook geen zin.

Tegelijk weet Hester ook dat praten over seksualiteit voor professionals meestal veel ingewikkelder is dan praten over PH of over kanker. ‘Daarbij gaat het over een ziekte, dat gaat niet over jou. Praat je als professional over seks, dan gaat het wél ook over jou. Over hoe jij met je eigen seksualiteit omgaat en over wat je eigen normen en waarden zijn. Je moet het onderwerp dan persoonlijk maken, zonder té persoonlijk te worden. En dat is voor veel professionals nog best lastig.’ Wat het ook lastig maakt is dat professionals in de zorg graag in oplossingen denken. ‘Bij seksuele problemen hebben ze die niet, dus beginnen ze er ook maar niet over.



Het zou mooi zijn als we hen zo kunnen opleiden dat ze zich wél capabel voelen om het onderwerp aan te kaarten.' Hester geeft daarom bijscholingscursussen aan professionals en ze merkt dat het werkt. 'We leggen dan uit hoe seksualiteit in bio psychosociaal opzicht werkt, we leren ze een aantal gespreksvaardigheden, bieden een paar praktische oplossingen aan en vertellen wat een seksuoloog eventueel kan betekenen.' In de kern is het namelijk 'supersimpel', zegt ze. 'Je hoeft als behandelaar eigenlijk maar één ding te zeggen en dat is dat je weet dat er bij deze ziekte problemen kunnen optreden bij de seksualiteit, en dat patiënten het er altijd met jou over kunnen hebben als ze dat willen.'

## "NIET IEDEREEN MET SEKSUELE PROBLEMEN HOEFT METEEN LANGS TE KOMEN OP MIJN SPREEKUR"

### Praktische tips

Tot zover de rol van de zorgprofessional. Terug naar de seksuoloog. Niet iedereen met seksuele problemen hoeft meteen langs te komen op mijn spreekuur, zegt Hester. 'Sowieso heeft 20% van de mensen tussen 18 en 80 jaar er last van en met een aantal praktische tips kun je zelf al veel doen. Zo is er vaak een vast patroon van vrijen. Bijvoorbeeld voor het slapen gaan, als de energie al op is. Andere momenten vragen natuurlijk wat meer planning en misschien zeg je dan dat het niet meer spontaan is, maar als je spontaan wilt, gebeurt het helemaal niet.' Hetzelfde geldt voor vaste houdingen en standjes of het niet-gebruiken van hulpmiddelen als een vibrator.

'Het probleem zit vaak in hoe mensen over seksualiteit denken. Het moet zoals het altijd ging. Maar die gedachte werkt belemmerend. Net als de angst om de ander teleur te stellen of jezelf niet meer aantrekkelijk te vinden en te zeggen: zoek maar een ander. De meeste problemen zitten in het hoofd en dat is vaak een nog groter probleem dan de behoefte aan praktische tips.' Praten is dus het devies, maar hoe? 'Ik merk dat stellen er best samen over willen praten, maar niet weten hoe ze dat moeten doen. Je gaat er ook niet zomaar even voor zitten. Ik geef daarom vaak wat handvatten. Bijvoorbeeld dat je iets wat je op tv ziet of leest op internet als

aanleiding kunt gebruiken om de ander te vragen wat die ervan vindt. Of ik geef een vragenlijst met daarop vragen als: wat vond je altijd fijn, wat mis je, wat zou je graag willen? Want dat is het ook hè. Het helpt om er in positieve zin over te praten in plaats van in verwijten, want achter elk verwijt zit vaak een wens.'

En heb vooral ook niet het gevoel dat er meteen een oplossing moet komen, zegt ze. 'Dat is echt een valkuil. Als er niet meteen een oplossing komt, blokkeren mensen al snel. We denken te veel in de prestatie, maar daar gaat het niet om. Misschien moet je gewoon eerst eens je emotie delen en zeggen dat je ervan baalt hoe het gaat.'

Seksualiteit wordt anders als je ziek bent. Maar realiseer je ook dat iedereen met seksualiteit te maken heeft en dat er bij iedereen van alles speelt – ziek of niet, zegt Hester. 'En als je het dan als een leuke zoektocht kunt zien – misschien net zoals je het zag toen je nog jong was en alles nog moest ontdekken – dan kan het nog wel leuker zijn dan je denkt.'

Tekst: Anita Harte



### Vragen op een briefje

Tijdens het ochtendprogramma van de informatiedag op 11 april is seksuoloog Hester Pastoor een van de sprekers. Omdat het lastig kan zijn om in een volle zaal vragen aan haar te stellen, kun je vragen op het gebied van seksualiteit in combinatie met PH anoniem opschrijven en deze in een doos bij de aanmeldbalie stoppen. Hester zal vragen uit deze doos voorlezen en behandelen.





# Penvrienden

## Hee Manouk,

Hoe is het ermee? Met mij gaat het wel redelijk, ik heb veel last gehad van een winterdip met de nodige mentale problemen helaas. Ook heb ik weer veel verkoudheidjes gehad en een uitschieter met echte koorts. Maar even afkloppend, het lijkt erop alsof ik nog niet geteisterd ben door de griep.

Ik ben begonnen met mijn stage in groep 3. Daarnaast probeer ik zoveel mogelijk naar school te gaan en ook nog leuke dingen te doen. Helaas ondervind ik een boel kritiek van mensen uit mijn omgeving. Ze snappen niet dat ik soms iets minder school doe, maar dat ik dan wel nog een avondje uit kan gaan. Waarna ik toevallig een week verkouden ben en dus nog minder aanwezig ben. Ze vinden dat ik minder leuks moet doen en mij moet focussen op school. Iemand heeft zelfs gezegd dat ik gebruik maak van mijn ziekte. Ik weet dat er dit soort nare mensen bestaan, maar ik kan er met mijn hoofd niet bij waarom je dat zou denken. Dit doet soms best een beetje pijn. Stuit jij ook wel eens op onbegrip?

En dan nog iets anders, een lang gekoesterde droom komt eind deze maand (februari) uit. Ik ga vliegen naar de zon. Naar Valencia om precies te zijn. Een langere vlucht dan ik gewend ben, en echt hoog. Dit vind ik aan de ene kant rete-spannend. Aan de andere kant heb ik er ook mega veel zin in. De zon op mijn gezicht en voetjes in de blauwe zee. Ik check ongeveer elke dag de temperatuur – nu 24 graden en een stralende zon. Daar kan ik haast niet op wachten. Voor mijn winterdip is dit denk ik toch echt het beste medicijn!

Tenslotte vond mijn moeder nog een mooie quote die ik graag met je wil delen. *Those with chronic illnesses aren't faking being sick. They are actually faking being well.* Vrij vertaald: 'De mensen met een chronische ziekte doen niet alsof ze ziek zijn. Ze doen alsof alles goed gaat.' Het sluit goed aan op hetgeen ik net al vertelde.

Lieve groetjes, Caitlen



## Hi Caitlen,

Wat vervelend voor je dat je zoveel last had van de winter. Ik hoop dat het nu weer wat beter met je gaat – nog een maandje en de lente begint! Mooi vooruitzicht vind ik.

Met mij gaat het eigenlijk wel weer goed nu. Ik heb deze winter, na lang nadenken, toch geen griep prik genomen. Tot nu toe nog geen spijt van gehad. Ik ben begin december wel ziek geweest. Had een virale bovenste luchtweginfectie te pakken. Was ik toch wel behoorlijk beroerd van. Ben zelfs nog nagekeken op de eerste hulp van het VUmc. Gelukkig niks aan het handje. Had sindsdien wel veel last van extreme vermoeidheid en overgeven. Dat bleek een ijzertekort te zijn en nu ik pillen slik, gaat het weer goed.

Begrijpelijk dat je last hebt van de kritiek uit je omgeving. Stuit er zelf ook wel eens op, vooral als je gebruikt maakt van middelen voor minder valide mensen. Helaas is aan de buitenkant niet te zien wat er zich in ons lijf afspeelt.

Soms best vervelend voor de mensen om je heen om te begrijpen wat er met je is. Ik sta er gelukkig vrij nuchter in en het doet mij allemaal niet zoveel meer. Toen ik vijf jaar geleden ziek werd had ik daar wel meer last van. Ik moet ook wel toegeven dat ik mijn ziekte soms ook gebruik om ergens gebruik van te maken. Ik was afgelopen zomer in Disney en heb lekker alles via de invalide ingang kunnen doen! Geen wachtrijen voor mij. Had ik trouwens ook wel nodig, omdat ik vanwege pijnlijke voeten niet lang kan staan. Soms moet je een beetje omdenken bij je ziekte. De quote van je moeder vind ik heel erg mooi passen, die geldt denk ik voor ons allemaal. Soms doen we ons beter voor dan dat we ons voelen.

Mijn planning is groots de komende maanden. Eerst ben ik jarig, wat gevierd moet worden natuurlijk. Ook staan er een heleboel concerten en theaterbezoeken gepland. Met mijn werk heb ik een workshop bonbons maken geregeld én ik ga een midweek met mijn ouders naar België. Ik heb er allemaal heel veel zin in!

Superlekker dat jij even weg kan op vakantie! Ben heel erg benieuwd hoe het vliegen je af gaat.

Liefs, Manouk

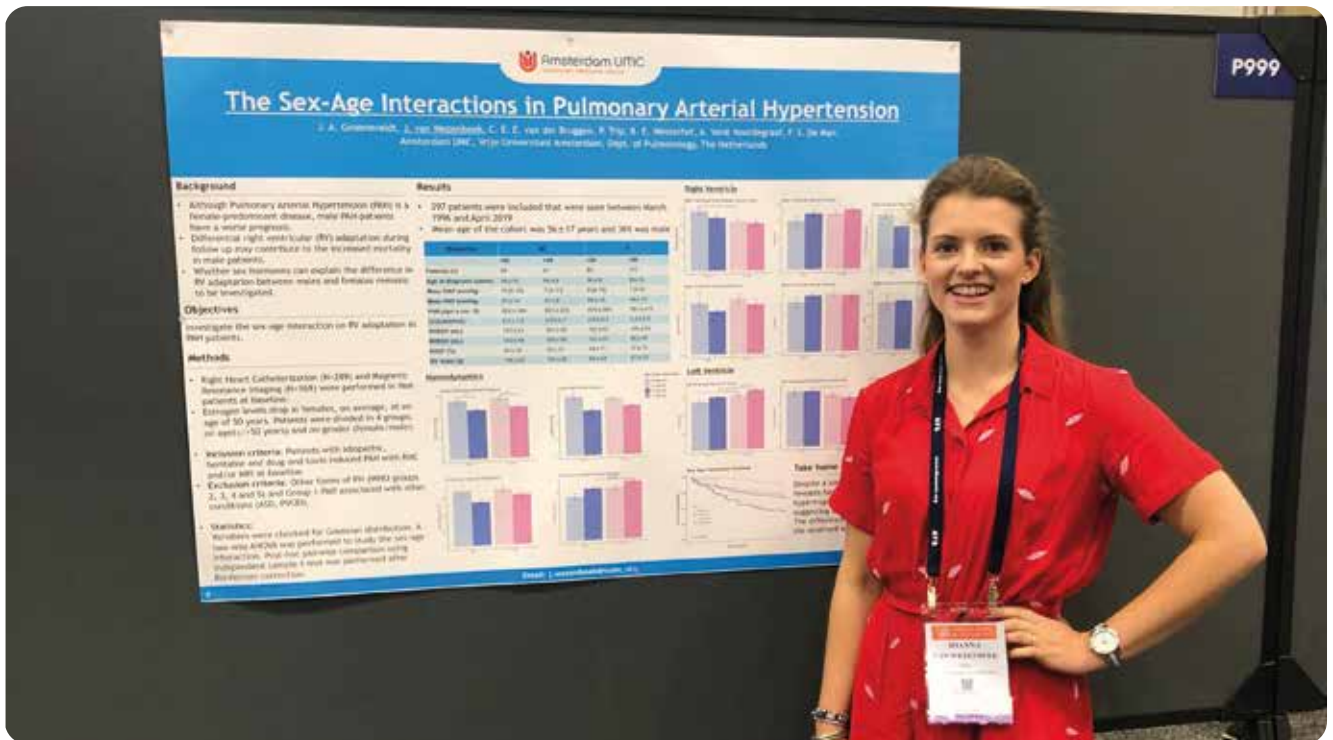






# Fascinatie voor het hart

Jessie van Wezenbeek (24) is ruim een jaar bezig met haar promotieonderzoek naar pulmonale hypertensie. Het hart heeft haar vanaf jongs af aan gefascineerd. Toen ze twee jaar oud was, is ze eraan geopereerd.



Die hartoperatie heeft een grote impact op mijn leven gehad. Gelukkig ben ik sindsdien helemaal gezond en kan ik alles doen. Door het doen van onderzoek wil ik iets terug doen.

Na mijn studie biomedische wetenschappen aan de VU heb ik een onderzoeksmaster aan de VU gedaan, specifiek gericht op hart- en vaatziekten. Tijdens een van de colleges kwam pulmonale hypertensie ter sprake. Ik vond het bij deze ziekte interessant dat het probleem in eerste instantie ontstaat in de longen, maar dat juist de manier waarop het hart zich aanpast heel belangrijk is. Ik heb hier ook tijdens mijn eerste masterstage onderzoek naar gedaan bij de afdeling Longziekten van het VUmc. Na mijn tweede masterstage in Amerika ben ik, wederom aan de VU, begonnen met mijn promotieonderzoek.

Mijn dag als onderzoeker is redelijk divers. Een deel van mijn tijd breng ik door in het ziekenhuis en een deel in het lab om experimenten te doen.

Tijdens mijn onderzoek zie ik zelf niet vaak patiënten, maar maak ik wel gebruik van de klinische data die we over de jaren verzameld hebben. Mijn onderzoek gaat onder andere over verschillen in het hart tussen mannen en vrouwen bij pulmonale hypertensie. We weten dat meer vrouwen de ziekte krijgen, maar we weten ook dat ze vergeleken met mannen een betere overleving hebben. We begrijpen nog niet helemaal hoe dit komt, maar we denken dat het te maken heeft met een betere aanpassing van het hart aan de hoge druk in de longen.

De eerste resultaten van dit project heb ik afgelopen mei mogen presenteren op een internationaal congres in Dallas, USA. Het was een leuke ervaring om andere onderzoekers uit het veld te ontmoeten en natuurlijk om nieuwe kennis op te doen. Uiteindelijk heeft mijn onderzoek als doel om nieuwe inzichten te geven in de ziekte, die dan hopelijk in de toekomst kunnen leiden tot een betere behandeling, en uiteindelijk tot een betere overleving.





# Als iets 'niet kan', kan het toch...

**Wat als je kind een ernstige aangeboren hartafwijking heeft en daar een zeldzame chronische longziekte bovenop krijgt? Als ze wat dokters noemen een 'uniek geval' is en als haar situatie op medische congressen wordt benoemd als een 'ongebruikelijke combinatie die kán voorkomen'? Dan kan het tijdens 'best wel goed' gaan, maar is er ook 'elke keer wel weer wat', zegt Marjolijn Mellor.**

**H**aar dochter Caitlen is namelijk zo'n kind. Negentien is ze inmiddels en u kent haar van de briefwisseling met Manouk, elders in deze Papillon. Caitlen heeft tetralogie van Fallot (zie kader) en krijgt daar op haar vijftiende de diagnose pulmonale hypertensie bij. Marjolijn: 'Ik ben een vrij nuchter type, maar soms heb ik ook wel iets van, pfff... dan zit ik er ook wel eens doorheen.' Een gesprek met een maatschappelijk werkster helpt haar op zo'n moment. 'Dat doe ik meestal als Caitlen therapie heeft en ik op haar zit te wachten. Ik vind het heel fijn om zo af en toe mijn hart te kunnen luchten en mijn verhaal kwijt te kunnen.' Dat verhaal begint al vroeg. Als Caitlen een maand oud is, horen ze op het consultatiebureau een ruisje. Maar ze drinkt lekker aan de borst en doet het goed, dus veel zorgen zijn er nog niet. Bij een controle bij de kinderarts en later de kindercardioloog blijkt de ruis toch wat harder. Er volgt een echo met als uitslag: tetralogie van Fallot. 'Dat was schrikken. Vaak is het bij Fallot zo dat kinderen blauw zien, maar Caitlen bleek een *pink* Fallot. Ze bleef gewoon roze, dus we hadden geen idee.' Net na haar eerste verjaardag volgt een openhartoperatie. Het gaatje in het tussenschot wordt gedicht en de longslagader wijder gemaakt. Caitlen herstelt goed en groeit op tot een tiener. 'We wisten dat ze ergens tussen haar tiende en veertiende nog een keer geopereerd zou moeten worden, maar dat was nog ver weg.'

## Hartkatheterisatie

In de zomer rond haar veertiende verjaardag gaat Caitlen wat achteruit. 'Het was niet alarmerend, maar toch. Hele stukken fietsen kon ze niet meer zo goed. Ze was vaak te moe, niet lekker en buiten adem.' Begin 2015 plant de kindercardioloog van het Juliana Kinderziekenhuis (JKZ), in overleg met het LUMC, daarom een hartkatheterisatie. 'Haar longslagaderklep moest vervangen en door zo'n vervanging kunnen later hartritme stoornissen ontstaan. Tijdens een katheterisatie kunnen ze die opwekken en



zien of daar een gevoeligheid voor is.' Caitlen is van tevoren 'stikzenuwachtig', zegt Marjolijn. Zelf zit ze samen met haar man in de wachtkamer te wachten als de cardioloog op een gegeven moment naar buiten komt en hen meeneemt. 'Het bleek dat Caitlen op de IC lag, haar bloeddruk was weggevallen.' Dat is natuurlijk schrikken, maar de echte schrik komt eigenlijk pas een jaar later. 'Tijdens een controle bij de kindercardioloog in het JKZ zei deze op een gegeven moment dat het allemaal begonnen was bij de hartstilstand. Een hartstilstand? Ik schrok me te pletter! Dat had ik toen helemaal niet meegekregen!' Achteraf is dat trouwens misschien niet eens zo heel erg, zegt ze nu, want een week na die hartkatheterisatie moet Caitlen terug voor de openhartoperatie. 'Doodeng. Maar het liep goed.' Caitlen krijgt een geprepareerde koeienklep. En nee, zegt Marjolijn met een droog gevoel voor humor, 'vegetariër moet je in dit geval niet willen zijn.'



## "PH ZOU NIET KUNNEN, DAT KWAM NOOIT VOOR BIJ FALLOT..."

Het goede herstel duurt helaas niet lang. Er blijkt zich vocht op te hopen in het hartzakje. Prednison, verschillende nieuwe ziekenhuisopnames en een punctie om het vocht weg te halen, volgen. Rond de zomer is het vochtprobleem dan eindelijk opgelost en gaat het gezin Mellor naar de camping in Zuid-Limburg. 'Verder weg durfden we niet.' Maar ook in die vakantie gaat het niet goed met Caitlen. Ze komt amper van de tent naar het toiletgebouw. Toch 'sukkelen' ze die vakantie wat door, om bij thuiskomst meteen een rolstoel te regelen. Daarmee komen ze in augustus bij de kindercardioloog in het JKZ. Die schrikt enorm en besluit om zelf een echo te maken. 'Dat duurde wel anderhalf uur en toen zei hij: ik denk dat het eigenlijk niet anders dan pulmonale hypertensie kan zijn. Ik ga overleggen met het LUMC.' Maar daar werd hij nog net niet uitgelachen, zegt Marjolijn. 'PH zou niet kunnen, dat kwam nooit voor bij Fallot...' Dus volgt er een nieuwe hartkatheterisatie in het LUMC en bevestigen ze toch wat de kindercardioloog al vermoedde. Caitlen heeft idiopathische PAH. Er wordt gestart met medicijnen en ze zal naar het Beatrix kinderziekenhuis in het UMCG moeten, naar het expertisecentrum voor kinderen met PH.

### PH in een vergevorderd stadium

Drie dagen voor die afspraak gaat het echter helemaal niet goed met Caitlen. 'Ze had proefwerkweek, ik haalde haar op vrijdag van school en ze kon alleen maar huilen. Zelf was ik net druk met mijn werk – er moest iets af – en daarna heb ik het LUMC gebeld. Toen we daar aankwamen stonden de artsen al klaar. Zij hadden al begrepen dat er sprake was van hartfalen.' Caitlen belandt op de IC. En op maandag gaat Marjolijn mee in de ambulance naar het UMCG. Met de zwaailichten aan rijden ze alle files voorbij. In Groningen zijn ze er dan nog niet van overtuigd dat het echt PH is. 'Het was ook zó niet logisch, zei de dokter later. Toen hij het tijdens een nieuwe hartkatheterisatie met eigen ogen had gezien, was hij dan ook verbaasd – PH in een vergevorderd stadium. Hij had het wel eens in een boekje gelezen, maar wereldwijd zijn er maar een stuk of wat patiënten met Fallot en PH. En of het met elkaar te maken heeft, weten ze niet.'

Het is een geluk bij een ongeluk dat Caitlen goed reageert op de medicijnen en dat een pomp haar bespaard blijft. Maar het verblijf in het hoge noorden valt de familie

zwaar. Marjolijn logeert in het Ronald McDonald Huis, haar man en beide zoons zijn thuis. Door de afstand – de familie woont in de randstad – is het een eenzame tijd. Als Caitlen vervolgens 'met een hele batterij aan medicijnen' net een paar weken thuis is, gaat het weer niet goed en wordt ze opnieuw opgenomen. 'Een reactie op wat ze het hele jaar daarvoor had meegemaakt', zegt Marjolijn. 'Vijf, zes keer onder narcose, een aantal hartkatheterisaties, al die medicijnen en bijwerkingen. Ze had nul conditie en was bijna ondervoed.'

### Diploma

Het is inmiddels begin 2016 als Caitlen gaat revalideren en werkt aan herstel. Ze zwemt, heeft fysio- en ergotherapie en gesprekken met een psycholoog. Door haar vermoeidheid, chronische hoofdpijn en geknakte zelfvertrouwen lukt het niet om de reguliere middelbare school af te maken. Ze stapt over naar het speciaal onderwijs, doet in etappes eindexamen en mag in 2019 dan eindelijk zwaaien met haar VMBO-diploma.

Terugkijkend is het allemaal heel 'vervelend geweest', zegt Marjolijn enigszins onderkoeld. Ook voor haar andere kinderen, voor het hele gezin. Al hebben ze er altijd voor gezorgd dat haar man er was voor hun beide zoons, zelf was ze er voor Caitlen. Toch wordt ze soms ook wel eens 'gek' van de hele situatie. Het is vooral dat er telkens weer iets bij komt, zegt ze. 'Ph-technisch en harttechnisch gaat het best aardig. Caitlen doet nu de opleiding tot onderwijsassistent en daar wordt ze heel goed in begeleid. Maar het psychische deel en alles wat eromheen hangt, dat blijft wel tobben.'

Tekst: Anita Harte

### Tetralogie van Fallot

Tetralogie van Fallot is een aangeboren hartafwijking waarbij tijdens de ontwikkeling van het hart vier bouwfouten zijn ontstaan. Er zit een gaatje in het tussenschot van de linker- en rechterkamer; de longslagader is vernauwd; de aorta is scheef geplaatst en de hartspier van de rechterhartkamer is verdikt. Dat laatste komt doordat de rechterhartkamer – door de vernauwde longslagader – meer druk moet zetten om het bloed in de longslagader te pompen. Het gevolg van tetralogie van Fallot is dat het hart niet goed functioneert, waardoor het lichaam te weinig zuurstof krijgt.





## Verouderingsproces lijkt rol te spelen bij PAH

Een van de doelstellingen van Stichting Pulmonale Hypertensie is het bevorderen van medisch wetenschappelijk onderzoek naar PH. Vanuit die gedachte doneerde ze afgelopen jaar 25.000 euro aan het team van prof. dr. Rolf Berger in het Beatrix Kinderziekenhuis in het UMCG. Zij doen onder meer onderzoek naar de omkeerbaarheid van longvaatziekte bij kinderen met PAH en een aangeboren hartafwijking. Dr. Berger legt graag uit wat dit betekent.

**A**ls onderzoeker moet je een ‘soort droom’ hebben, zegt prof. dr. Rolf Berger, een droom die je drijft om door te gaan. Wanneer hij ‘zijn droom’ hardop uitspreekt, dan ziet hij voor zich dat PAH-patiënten worden behandeld met een antiverouderingsmedicijn en dat ze daardoor beter worden. Maar – en dat is meteen de disclaimer – als die droom al uitkomt, dan ‘duurt dat sowieso nog heel lang’. Valse hoop is het laatste wat hij wil.

### Vroege en late fase

Prof. Berger en zijn team van onderzoekers – ‘zij doen het echte werk, ik mag erover vertellen’ – doen al jaren onderzoek naar kinderen met PAH door een aangeboren hartafwijking. Om te kunnen snappen wat het onderzoek naar de omkeerbaarheid van longvaatziekte inhoudt, legt hij eerst uit wat er bij PAH gebeurt. ‘Bij alle vormen van PAH – of ze nu ontstaan als gevolg van een genafwijking, systemische ziekten, leverziekten of aangeboren hartafwijkingen – zien we hetzelfde gebeuren. Er is namelijk een unieke vorm van longvatremodelering (verandering van het longvat red. ), waarbij de spierlaag rond de vaatjes dik wordt én er aan de binnenkant een soort littekenweefsel ontstaat’. Wat PAH door aangeboren hartafwijkingen nu zo ‘interessant’ maakt, is het feit dat dit de enige vorm van PAH is waarbij

het hart en we kunnen dat gat op tijd dichtten – dus voor het littekenweefsel in de longvaten ontstaat – dan verdwijnt de verdikking van de wand en herstelt de PAH zich’.

Op tijd opereren is dus het devies bij deze kinderen. De praktijk is helaas vaak anders. ‘Soms is opereren niet mogelijk of is de PAH al te ver gevorderd om nog te kunnen opereren.’ Maar er is nog iets belangrijkers, zegt hij.

‘Als we snappen wat er gebeurt tussen de vroege en de late fase en als we dat dan kunnen omkeren, dan kunnen we dat misschien ook toepassen op andere vormen van PAH.’ En dan, zegt hij heel voorzichtig, ‘zou PAH te genezen zijn.’



### Diermodel

Om te onderzoeken welk mechanisme er speelt in die overgangsfase van vroeg naar laat – van omkeerbare longvatremodelering naar onomkeerbare – hebben onderzoekers Mirjam van Albada en Michael Dickinson een diermodel opgezet. Ze pasten een veel gebruikt ratmodel voor PH aan (het monocrotaline model), door bij deze ratten een verbinding te maken tussen de lichaamsslagader en de lichaamsader. Net als bij de kinderen met een aangeboren hartafwijking, ontwikkelden deze ratten PAH met alleen een dikke spierlaag (de vroege fase). Op het moment dat ook de longdoorstroming toenam, ontstond ook het littekenweefsel waardoor de vaatjes helemaal verstopt raakten (late fase). Vervolgens heeft onderzoeker Diederik van der Feen gekeken wat er gebeurt als de extra bloedstroom en -druk genormaliseerd worden. Omdat het in het ratmodel niet mogelijk is om de aangelegde verbinding tussen slagader en ader weer dicht te maken, werd de zieke

"PAH DOOR AANGEBOREN  
HARTAFWIJINGEN IS ENIGE VORM MET  
HERKENBARE VROEGE EN LATE FASE"

een vroege en een late fase te herkennen is. Dat wil zeggen, in het begin is er alleen sprake van een verdikking van de wand en pas later ontstaat het littekenweefsel. Zodra beide het geval zijn, is deze PAH net zo progressief als de andere vormen. Maar, zegt Berger, ‘als er sprake is van een gat in



long getransplanteerd naar een gezonde rat. Gebeurde dat in de vroege fase, dan normaliseerden de longvaten, net als bij de kinderen. Gebeurde dat in de late fase, dan verergerde de PAH. In de middenfase keerde de ene helft om naar normaal, terwijl bij de andere helft de PAH juist toenam. 'Ergens in die middenfase gebeurt dus iets waardoor het proces nog twee kanten op kan. Het kan van omkeerbaar naar onomkeerbaar, maar ook juist weer andersom', zegt Berger. En dat 'iets', dat mechanisme, dat ze vonden, noemt hij een 'heel bijzondere bevinding'. Het heeft te maken met het proces van celgroei, legt hij uit. In de beginfase delen cellen zich en worden dode cellen opgeruimd. In de eindfase delen cellen niet meer. Dode cellen worden dan ook niet meer opgeruimd en scheiden juist kwalijke stoffjes uit die voor verdere littekenvorming zorgen. En precies dát proces is nu zo interessant, zegt Berger. 'Dat herkennen we namelijk, dat gebeurt ook bij het ouder worden. Eigenlijk is de overgang van omkeerbaar naar onomkeerbaar dus het proces van jong naar oud en wij hebben dat geïnterpreteerd als een versneld verouderingsproces.'

### Verjongingskuur

Nu wordt naar dat verouderingsproces al heel veel onderzoek gedaan. Ook zijn er al antiverouderingsmiddelen op de markt. Prettig voor het team van Berger. 'Wij hebben daarom een eerste pilot kunnen doen waarin we onderzochten of antiverouderingsmiddelen kunnen zorgen voor omkeerbaarheid van die longvatremodelering. De eerste resultaten in ratten zijn veelbelovend. De PAH is nog niet weg, maar we zagen dat het spectaculair beter werd en dat is heel bijzonder. Het is de eerste keer dat het lukt om dit vergevorderde stadium van PAH beter te laten worden in plaats van slechter.' En daarmee is het dus een eerste stap in het verwezenlijken van zijn droom. 'De volgende stap is om in het diersmodel te kijken of we het proces ook daadwerkelijk kunnen omkeren.'

"HET IS DE EERSTE KEER DAT HET LUKT  
OM IN EEN DIERMODEL ECHT VOORTGESCHREDEN  
PAH BETER TE LATEN WORDEN  
IN PLAATS VAN SLECHTER."

Tot zover heeft het vooral betrekking op PAH door een aangeboren hartafwijkingen waarbij een duidelijke vroege en late fase te onderscheiden zijn. 'Bij de meeste PAH-patiënten zonder aangeboren hartafwijking zien we dat onderscheid echter niet, omdat zij altijd pas in de late fase herkend worden. We weten dus niet of ze ook een vroege fase hebben. Wel weten we dat het proces in de eindfase overal hetzelfde

is. Onze aanname – of in ieder geval onze hoop – is nu dat we, als we kunnen aantonen dat zo'n verjongingskuur de longvatremodelering kan omkeren bij PAH door aangeboren hartafwijkingen, dat het dan ook kan bij andere vormen van PAH.'

### Onderzoek naar bloedprofiel

Om te kunnen bepalen in welke fase een patiënt zit, gaat het team van Berger kijken of dat in het bloed te meten is. 'We willen graag weten of we de kenmerken van het verouderingsproces ook in het bloedprofiel terug kunnen zien. Als je namelijk op die manier bij kinderen met een aangeboren hartafwijking kunt zien in welke fase ze zitten, dan weet je ook of je kunt opereren of niet. Ben je immers heel vroeg, dan kun je opereren en verdwijnt de PAH. Ben je heel laat, dan kan het niet meer. Die fases kennen we. Maar de middenfase is een groot grijs gebied. Hier moet je nu dus een soort van gok nemen. Ben je dan te laat en opereer je toch, dan vererger je de PAH. Maar doe je niets, dan veroordeel je het kind ook tot PAH.' En, zegt Berger, 'nu fantaseer ik – maar als we het verouderingsproces in het bloedprofiel kunnen zien, dan zou je ook kunnen zien in welke fase de mensen zitten die het BMPR2-gen hebben en nog niet ziek zijn. En als we die dan zouden kunnen behandelen met antiverouderingsmiddelen ...' Dat laatste is nu allemaal nog theorie, zegt hij, 'maar het zóu kunnen.' Een ander deel van het onderzoek, uitgevoerd door Menno Douwes, richt zich op de grotere vaten. 'We hebben het steeds over afwijkingen in de kleine longvaatjes, maar we weten ook dat er veranderingen optreden in de grotere longvaten – de wand wordt stijver. Die grote longslagaders kun je met een echo zien. Menno gaat nu onderzoeken of de stijfheid van die longslagader overeenkomt met de andere processen die we zien. Als die correlatie er blijkt te zijn, dan heb je nog een andere manier om een inschatting te maken van de fase waarin iemand zit.'

Een tijdsfad aangeven waarop zijn droom kan uitkomen, kan Berger niet. 'Als je pessimistisch of realistisch bent, dan weet je dat het ontwikkelen van geneesmiddelen een heel lang proces is. Bekijk je het positief dan zie je dat antiverouderingsmiddelen een grote opmars maken, al moet er nog goed gekeken worden naar de bijwerkingen. Maar als nu blijkt dat ze voor omkeerbaarheid van de longvatremodelering kunnen zorgen, kan het sneller gaan. Al hebben we het dan ook nog over jaren.'

Tekst: Anita Harte





# Landelijke informatiedag

**Wanneer: zaterdag 11 april**

**Waar: UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht**

**Dagvoorzitter: Dr. A. Boonstra, longarts Amsterdam UMC, locatie VUmc**

## Programma

- 10.00 – 10.30 uur: Ontvangst met koffie en thee in de foyer
- 10.30 – 10.35 uur: Welkom door Louise Bouman, voorzitter Stichting Pulmonale Hypertensie Nederland
- 10.35 - 11.00 uur: Presentatie dagvoorzitter: Dr. Boonstra, longarts Amsterdam UMC
- 11.00 – 11.45 uur: Wat is pulmonale hypertensie: Dr. Snijder, longarts Antonius ziekenhuis Nieuwegein
- 11.45 – 12.30 uur: PH en seksualiteit: Hester Pastoor, seksuoloog Erasmus MC Rotterdam
- 12.30 - 13.30 uur: Lunch in de foyer met gelegenheid tot gesprekken.

## Bezoeken van diverse stands in de foyer

- 13.30 – 14.15 uur: Eerste ronde workshops
- 14.15 – 14.30 uur: Koffie- en theepauze
- 14.30 – 15.15 uur: Tweede ronde workshops
- 15.30 – 16.00 uur: Cabaret door Maarten Willemse
- 16.00 – 16.45 uur: Borrel in de foyer

## Workshops

### Stoelyoga

Het is belangrijk om in beweging te blijven met PH. Paula Jap Tjong leert je hoe je je spieren soepel en sterk kunt houden zonder te veel vermoeid te worden.

### Visagie

Als PH-patiënt kun je er misschien wel een beetje grauw, blauw of rood uitzien. Tonke van Lindenberg is schoonheidsspecialist en visagist en geeft verschillende tips om dit te voorkomen en zal je leren om je sterke punten te accentueren.

### Zorg door omgeving

Deze workshop is speciaal voor partners of familie en vrienden van PH-patiënten. Mevrouw Boele is ervaringsdeskundige op het gebied van partnerzorg en zal haar ervaringen met jullie delen.

### Longtransplantaties

Dr. Gan is longarts binnen het transplantatieteam van UMC Groningen en zal uitleg geven over wat het betekent om op de wachtlijst te staan, de procedure van een transplantatie en hoe het verder gaat als je eenmaal getransplanteerd bent.

## Agenda

### Maart

26 contactmiddag Noord-Holland 14-16 uur

### April

11 landelijke informatiedag 11-16 uur in het UMC Utrecht

### Mei

- 9 kinderdag in Play-In (Jump-In) in the Wall te Utrecht
- 14 contactmiddag regio zuid

Meer informatie over alle evenementen is te vinden op de website [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl) onder het kopje kalender.



## Vacature

Als Stichting Pulmonale Hypertensie zoeken we een extra algemeen bestuurslid, zodat we alle taken beter kunnen verdelen. Je valt als algemeen bestuurslid onder de algemene vergadering en onder de voorzitter, secretaris en penningmeester. Het is van belang dat je een verbondenheid voelt met de organisatie. Ook moet je beschikken over competenties die bijdragen aan het bestuur. En bij bestuursbeslissingen moet je een eigen mening kunnen vormen. Een algemeen bestuurslid zit in het algemeen bestuur en heeft geen vastgestelde bestuursfunctie. Het is mogelijk om als algemeen bestuurslid een bijzonder specialisme op je te nemen.

### Takenpakket

Actief deelnemen aan het bestuur • Meebepalen over het door



# Donaties

In 2019 ontvingen we de volgende donaties die bestemd zijn voor wetenschappelijk onderzoek:

Donateurs	€16.680,50
Losse Giften	€6.474,32
Andy Voordouwtoernooi	€4.345,00
Vierdaagse Nijmegen	€812,80
Triatlon Giesbeek	€1.267,50
Sieraden	€155,00
Postzegels	€215,00
Boek leven met PH	€15,00
Verkoop diversen	€18,00

We hebben in 2019 gedoneerd aan het:

Radboud UMC in Nijmegen voor onderzoek naar de rechterhartkamer:	€ 2.050,00
AZL/LUMC in Leiden voor onderzoek naar X-chromosoom:	€ 25.000,00
UMCG in Groningen voor onderzoek naar PH bij kinderen ten gevolge van een aangeboren hartafwijking:	€ 25.000,00

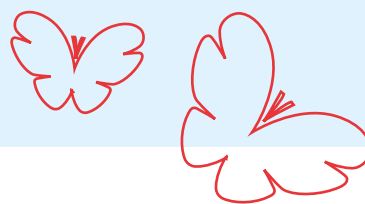
In december 2019 hadden we 487 donateurs.

Helaas staat er ook dit jaar weer een bedrag open van donateurs die (nog) niet hebben betaald.

Als uw (email) adres, bankrekeningnummer o.i.d. wijzigt, wilt u dit dan doorgeven aan: [ledenadministratie@stichtingpulmonalehypertensie.nl](mailto:ledenadministratie@stichtingpulmonalehypertensie.nl)? Ook als u uw donateurschap wil beëindigen graag mailen naar bovenstaand adres. Nu sturen wij herinneringen of krijgen we incasso's retour. Hier zijn kosten aan verbonden die wij natuurlijk liever aan wetenschappelijk onderzoek besteden.

Alvast hartelijk bedankt voor de medewerking!

Annie van der Stoel-Kruijf,  
penningmeester Stichting Pulmonale Hypertensie



## Algemeen bestuurslid gezocht

het bestuur gevormde beleid • Assisteren binnen het bestuur  
• Indien nodig een ander bestuurslid vervangen • Waar mogelijk verder ontplooiën op gebied van bestuurstaken

### Wat we verwachten

Assertiviteit • Samenwerkingsvaardigheden • Vaardig met e-mail en sociale media • Binding met de organisatie  
Contactuele vaardigheden

### Stichting Pulmonale Hypertensie

De stichting geeft voorlichting en verstrekt informatie aan mensen met pulmonale hypertensie en hun familie. We organiseren bijeenkomsten voor donateurs en patiënten, waarbij educatie, lol en interactie belangrijke kernwaarden zijn. We genereren nationale bekendheid van PH en bevorderen medisch/wetenschappelijk PH-onderzoek. Daarnaast werken we samen met andere

patiëntenorganisaties, internationale PH-organisaties en met zorgprofessionals.

### Wie zijn wij?

Het bestuur bestaat uit vijf enthousiaste dames, die allemaal PH hebben. We vergaderen circa zes keer per jaar in Utrecht. Verder onderhouden we contact via mail, WhatsApp (bestuursgroep) en telefoon. Wil je meer informatie? Kijk dan op [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl)

Herken je jezelf in het profiel en lijkt het je leuk om je op vrijwillige basis in te zetten voor de stichting? Mail dan zo snel mogelijk je motivatie en CV naar [info@stichtingpulmonalehypertensie.nl](mailto:info@stichtingpulmonalehypertensie.nl)  
Uiteraard kun je hier ook met al je vragen terecht. Deze vacature is geschikt voor mensen met én zonder PH en staat open tot een geschikte kandidaat is gevonden.





Geef de pen door aan...

# Annoek de Paauw

**Annoek (30) kreeg in april 2014 de eerste gezondheidsklachten en hoorde daarna uitzonderlijk snel de diagnose PH. Na een paar jaar 'op de bank', pakte ze zichzelf weer op. Nog steeds leert ze dingen te accepteren zoals ze zijn. En soms ook gewoon niet.**

'Iedereen kent ze wel – benauwdheidsklachten, buiten adem etc. Mijn eerste gedachte was: jeetje Annoek, je conditie is wel erg slecht als je niet eens meer normaal naar zolder kan lopen. In mei 2014 ben ik bij de huisarts langsgesgaan en die stuurde mij al snel door naar het streekziekenhuis. De longarts daar ontdekte in één dag dat ik PH had en stuurde mij door naar het Erasmus MC. Hier zou ik na twee weken onderzoeken krijgen om te zien hoe erg mijn PH was – hartkatheterisatie, looptest, de hele mikmak – en hoe we verder zouden gaan. Maar die twee weken heb ik niet gehaald, ik belandde al eerder in het ziekenhuis. Ik hield vocht vast, had pijn op de borst en was extreem gauw buiten adem. Alle onderzoeken werden versneld en al gauw zat ik aan de triple therapie. Ja hoor, ik moest aan de gevreesde pomp.

Als je PH hebt doe je heel veel stappen terug in het leven. Je kan veel dingen niet meer doen of moet deze aanpassen. Althans, zo heb ik het beleefd. Mijn leven was overhoop gehaald, mijn dromen lagen in duizend stukjes... Maar beetje bij beetje zette ik weer stappen vooruit. Zelfs nu nog – na bijna zes jaar – leer ik dingen accepteren. En sommige dingen trouwens ook totaal niet. Wel doe ik alles op mijn eigen tempo.

Even terug naar de pomp. Wat moest ik nou met zo'n ding aan mijn lijf... 24 uur per dag ... ook mee onder de douche ... Ik heb echt heel vaak momenten gehad dat ik hem uit het raam wilde gooien, maar ja, dat was geen optie. Toch heb ik er mee leren leven, al zou ik het nog wel een haat/liefde relatie noemen hoor. Soms blijf ik ergens aan haken en dan kan ik 'dat ding' weer niet uitstaan, maar ook weet ik maar al te goed dat ik er zonder mijn pomp niet meer zou zijn geweest.



## Je eigen tempo

Het is heel cliché – ik weet het – maar geef jezelf de tijd om te verwerken dat je PH hebt. En bepaal ook zelf de tijd waarop je een stap vooruit zet. Wil je te snel? Dan doe je vaak drie stappen terug.

Na een paar jaar op de bank te hebben gezeten – ik ben afgekeurd – was ik het zat en ben ik vrijwilligerswerk gaan doen. Zo kwam ik toch het huis uit en had ik sociale contacten. Ik kreeg het gevoel dat ik weer een beetje meedraai in de wereld. We hebben een hond (Bruno) en ik vind heerlijk om met hem en mijn man (Sonny) te wandelen. Dat lukte alleen niet altijd, omdat ik dan te moe was of niet zo ver kon wandelen. Sinds we een opvouwbare scootmobiel hebben kan ik lekker mee, ook al ben ik moe. Het heeft even geduurd voordat ik er eentje wilde kopen, ik zag mijzelf namelijk echt niet in zo'n stom ding zitten! Maar geloof me, het is echt een verademing. We nemen hem ook mee op vakantie in plaats van de rolstoel. Dan hoeft Sonny ook niet te duwen als we op pad zijn en laat hij mij ook niet ergens in de winkel staan als hij ergens verderop iets leuks ziet, haha.

In het huishouden krijg ik hulp van mijn moeder, en mijn vader komt vaak klussen. Zo lief, maar soms had ik er ook moeite mee omdat het niet zo hoort. Ik hoor mijn ouders te helpen, niet andersom ... Maar toen ik dat voor een groot deel had losgelaten, accepteerde ik het en ik ben ze ook heel dankbaar dat ze dit voor mij willen doen. Zo hebben mijn ouders ook het gevoel dat ze mij en Sonny kunnen helpen en dat ze wat voor ons kunnen doen om onze situatie te verlichten.'

