

# Papillon

18e jaargang • nummer 1 • Maart 2021



- **Onderzoek naar zacht robothart**
- **Wil onderging een BPA-behandeling**
- **Naima werd geboren met één werkende long**

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



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie

# Inhoud

## Onderzoek

|   |   |
|---|---|
| 'We kunnen de rechterhartkamer net zo sterk maken als de linkerkamer, of sterker'<br><i>Professor dr. Jolanda Kluin doet onderzoek naar een zacht robothart</i> | 4 |
| Arts-onderzoeker Mitch van Thor doet onderzoek naar CTEPH   | 8 |

## Persoonlijk

|  |   |
|--|---|
| 'Ik dacht meteen: dat moet ik hebben, dan word ik weer beter'<br><i>Wil Hoevenaars onderging een BPA</i> | 7 |
|--|---|

## Bestuur

|  |    |
|--|----|
| Drie cheques ontvangen!                          | 10 |
| Femmy-Anne stelt zich voor als nieuw bestuurslid | 11 |
| Donaties in 2020                                 | 12 |

## Jongeren en PH

|             |    |
|-------------|----|
| Penvrienden | 14 |
|-------------|----|

## En verder

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| PH Human app                       | 12 |
| Q&A over PH en vaccinatie          | 13 |
| Geef de pen door aan Naima Ayyoubi | 16 |



# Colofon

Deze Papillon is een uitgave van  
**Stichting Pulmonale Hypertensie**  
18e jaargang, nummer 1, maart 2021  
Ledenadministratie:  
E: leden@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Adres: Helderseweg 28, 1817 BA Alkmaar  
Postbus 418, 2000 AK Haarlem  
Tel: 072 79 20 781  
NL17 RABO 0129 1846 40  
Kvk 34192275

### Het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie:

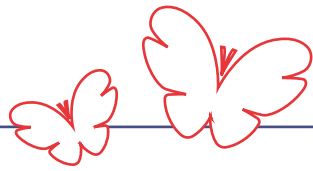
Louise Bouman, voorzitter T 06 36 19 77 54  
Kim Olde Monnikhof, secretaris T 06 46 34 24 59  
Ebru Sasirdi, penningmeester T 06 48 21 91 48  
Zima Liakathoessein, algemeen bestuurslid T 06 36 30 04 83  
Rob Brehler, algemeen bestuurslid T 06 15 85 88 53  
Femmy-Anne, algemeen bestuurslid T 06 50 61 53 91

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl  
E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl  
E: ebru@stichtingpulmonalehypertensie.nl  
E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl  
E: rob@stichtingpulmonalehypertensie.nl  
E: femmyanne@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,  
E: a.harte@fullquote.nl  
Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar  
Drukkerij: MEO, Alkmaar  
Kopij: deadline 9 april 2021



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie



*I CAN HEAR THE BIRDS SING AGAIN  
SEE THE FLOWERS START TO BUD*

*PRETTY COLOURS ARE EVERYWHERE  
MOTHER NATURE, SHE STILL CARES*

*WELL, IT'S SPRING AGAIN  
THE GRASS IS TURNING GREEN AGAIN  
THE WARM AIR FEELS SO GOOD  
SUMMER'S NOT TOO FAR AWAY*

*LOU RAWLS*

HET IS WEER LENTE  
IK KAN DE VOGELS WEER HOREN ZINGEN  
EN DE BLOEMEN IN BLOEI ZIEN STAAN

PRACHTIGE KLEUREN OM ONS HEEN  
MOEDER NATUUR, ZE GEEFT ER NOG STEEDS OM

NOU, HET IS WEER LENTE  
HET GRAS WORDT WEER GROEN  
DE WARME LUCHT VOELT ZO FIJN  
DE ZOMER IS DICHTBIJ

Meer dan ooit verlang ik naar de lente, het binnen zitten ben ik ontzettend zat! Op zich vind ik het leven in quarantaine tot op heden goed te doen hoor, maar ik verlang zo naar 'buiten zijn'. Weer de zon op mijn gezicht, kopje koffie in de tuin, lammetjes zien springen in het veld en ga zo maar door. Die vrolijkheid van de lente kunnen we allemaal goed gebruiken. En bijkomend voordeel is dat corona zich minder makkelijk kan verspreiden als de temperatuur omhoog gaat.

Mogelijk (en hopelijk) komen alle PH-patiënten in de lente ook in aanmerking voor een COVID-19 vaccinatie. Het bestuur heeft enkele vragen ontvangen over deze vaccinatie bij PH. De antwoorden zijn gegeven door de sectie pulmonale vaten van de NVALT (vereniging voor longartsen) en kun je lezen in deze Papillon en op [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl).

De verwachting is dat we op korte termijn geen echte (live) bijeenkomsten kunnen organiseren, daarom willen we jullie een alternatief bieden. Het plan is om meerdere korte webinars (bijeenkomsten via het internet) te organiseren. Een van de onderwerpen is de COVID-19 vaccinatie. Dus heb je twijfels of nog vragen, houd dan de agenda op de website in de gaten. Heb je andere onderwerpen waar je meer over wilt weten? Neem dan even contact met ons op.

In deze Papillon uiteraard ook aandacht voor wetenschappelijk onderzoek. Hoewel het stil lijkt door de hele coronacrisis, gebeurt er nog steeds van alles:

- Afgelopen oktober mochten enkele mensen met PH deelnemen aan een patiëntensessie over een nieuw en zeer innovatief project: Hybrid Heart. Het HybridHeart consortium wil een zacht kunstmatig hart ontwikkelen, gemaakt van materiaal dat goed samenwerkt met de menselijke weefsels. Het einddoel is een permanente genezing bieden voor patiënten met hartfalen. Dat klinkt goed en is misschien ook een oplossing voor mensen met PH! Daarom mochten wij, samen met enkele patiënten met hartfalen, meedenken over praktische zaken rondom dit project. Erg interessant en leerzaam! Prof. dr. Kluin (Amsterdam UMC) is een ambitieuze en zeer getalenteerde hartchirurg en hoogleraar Cardiothoracale Chirurgie en zij coördineert het HybridHeart-project. In deze Papillon vertelt ze er uitgebreid over.
- In dit nummer ook aandacht voor dotterbehandelingen (BPA) bij mensen met CTEPH. CTEPH is PH als gevolg van chronische bloedstolsels. Arts-onderzoeker Mitch van Thor vertelt over het promotieonderzoek dat hij doet naar CTEPH en de BPA, en mevrouw Wil Hoevenaars vertelt over haar ervaring met deze dotterbehandeling.

Tot slot wens ik jullie namens het gehele bestuur een heerlijke lente en meer vrijheid toe!

Groeten,

Louise Bouman  
voorzitter







Professor dr. Jolanda Kluin doet onderzoek naar een zacht robothart

# 'We kunnen de rechterhartkamer net zo sterk maken als de linkerkamer, of sterker'

Het klinkt heel bijzonder en dat is het ook. Het idee dat een mens zou kunnen leven met een zacht robothart. Toch zijn alle inspanningen van professor dr. Jolanda Kluin en haar onderzoeksteam daarop gericht. "We hopen dat we over een jaar of acht het eerste zachte robothart kunnen implanteren bij een patiënt met eindstadium hartfalen. En dat we daarmee uiteindelijk zorgen voor een betere kwaliteit van leven."



Professor dr. Jolanda Kluin

**D**e noodzaak voor het onderzoek naar een hybride hart – zoals het officieel heet – is er, zegt Jolanda Kluin, cardiothoracaal chirurg in het Amsterdam UMC. "Voor patiënten met hartfalen is eigenlijk geen goede therapie. Harttransplantatie is nog steeds de beste behandeling, maar er is een ernstig tekort aan donorharten en dat zal niet zomaar veranderen."

### 'Dat moet kunnen'

Het was op een zaterdagochtend dat Jolanda haar 'eureka-moment' beleefde. Ze zag een foto in de krant van een zachte robot-octopus, met daarbij een interview met onderzoeker Bas Overvelde. "Toen ik zo de vorm van die octopus zag en in een filmpje had gezien hoe dat beest beweegt, dacht ik: hé, daar zou je met wat aanpassingen een hart van moeten kunnen maken." Ze legde contact met Bas, een natuurkundige die zo ongeveer om de hoek bleek te werken in het Amsterdam Science Park. "Hij is meer een theoreticus en veel minder van de toepassingen, maar ook hij dacht dat het wel zou moeten kunnen."

Dat Jolanda op het krantenartikel stuitte en zo op de gedachte kwam van een zacht robothart, was uiteraard niet zomaar. Ze deed al veel onderzoek naar het maken



van kunstmatige hartkleppen uit de cellen van de patiënt, het zogenoemde tissue engineering. “Dat is al heel erg ingewikkeld”, zegt ze. Datzelfde geldt voor het onderzoek dat anderen doen naar het maken van een kunsthart. Daarbij wordt geprobeerd om cellen van de hartspier te kweken en dan te zaaien op een mal – een vorm van het hart – waar dan een volwaardige hartspier uit zou kunnen groeien. Voor dit soort ontwikkelingen echter een succes zijn, zijn we zo een eeuw verder, zegt ze. “Dat betekent dat het met tissue engineering dus niet binnen afzienbare tijd gaat lukken om mensen met hartfalen te helpen.”

### Therapie bij hartfalen

Een andere mogelijke therapie bij hartfalen is het steunhart (de LVAD – Left Ventricular Assist Device). Een heel mooi alternatief, zegt Jolanda, dat veel levens heeft gered. “Maar het blijft een soort metalen schroef in de bloedbaan, die veel complicaties geeft zoals bloedingen en embolieën. En de kwaliteit van leven is toch relatief laag. Je zit altijd met een elektriciteitsdraad vast aan de stroom, je kunt bijvoorbeeld niet zomaar even douchen.” Kortom, het steunhart redt levens, maar is niet de ideale therapie. Voor kleine kinderen met aangeboren hartafwijkingen of voor patiënten met PH is er dan eigenlijk geen goede behandeling voor hartfalen, is de conclusie. “Een donorhart is de gouden standaard voor hartfalen. Maar voor kleine kinderen is er vaak niet zo’n hart en bij PH werkt het niet”, zegt Jolanda. “Bij een gemiddeld donorhart is de rechterhartkamer te zwak om tegen die hoge pulmonaal druk op te pompen.” Een zacht robothart biedt mogelijk perspectief.

### Zachte materialen zijn het belangrijkste

Van een zachte robotoctopus naar een zacht robothart is nog wel een lange weg. “Hoe het er precies uit gaat zien, weten we nog niet”, zegt Jolanda. “Maar het belangrijkste is dat de pompkracht komt van die zachte robottechniek. Als het bloed in ons lichaam namelijk in aanraking komt met harde materialen, dan ontstaan stolsels of beschadigingen aan de bloedplaatjes. Door zachte materialen te gebruiken hopen we dat patiënten geen of alleen lichte bloedverdunners hoeven te slikken, en geen sterke, zoals patiënten die een steunhart hebben.” Daarnaast, en dat is de tweede pijler van het onderzoek, is het de bedoeling dat overal waar het robothart in contact komt met het bloed het bedekt wordt met lichaamseigen cellen. “Zo’n afdeklaagje is bedoeld om er nog eens extra voor te zorgen dat er geen bloedstolsels ontstaan. Verder heeft het geen functie.” De derde pijler is de energie die nodig is om het hart te laten pompen. “Het idee is dat de zachte materialen

van het robothart gaan bewegen doordat er lucht of vloeistof door kanaaltjes gaat. Die lucht of vloeistof moet rondgepompt worden en dat moet dan met een pompje. De energie die daarvoor nodig is, willen we door de huid heen laten gaan, dus zonder een draad. Je moet je voorstellen dat er dan een ontvanger onder je sleutelbeen zit en dat je bijvoorbeeld een vest aandoet waar een oplader inzit, waarmee die ontvanger weer oplaadt. En hopelijk kun je dan ook een poosje – een uur of zo – zonder dat vestje, zodat je iets kunt doen als douchen of zwemmen.”

'IK BEN ERVAN OVERTUIGD DAT  
HET BINNEN EEN PAAR JAAR  
GAAT LUKKEN OM EEN ZACHT ROBOTHART  
IN EEN DIER TE IMPLANTEREN'

Van de drie pijlers die ze noemt is het onderzoek naar de ontwikkeling van het zachte robothart zelf het belangrijkste, zegt Jolanda. “Onderzoek naar energie, batterijen en het opladen, gebeurt al op veel andere plekken. Maar zo’n zacht robothart bestaat gewoon nog niet. Het is helemaal nieuw en ook moeilijk te maken.” Het moet vooral efficiënt zijn, zegt ze. “Want we willen natuurlijk niet dat mensen een hele grote batterij nodig hebben om het hart te laten pompen. Het moet natuurlijk ook lang goed gaan en dat is nog wel een dingetje. Mensen die dit soort robots ontwikkelen zijn helemaal niet bezig met hoelang iets meegaat of hoe je het kunt toepassen. Maar wil je het in mensen implanteren, dan moet het hybride hart al snel miljoenen keren kunnen kloppen.” Al die dingen samen maken het wel ingewikkeld, zegt ze. Toch heeft Jolanda goede hoop dat er binnen twee jaar een zacht robothart in een dier geïmplantéerd kan worden en dat het werkt. “Of het dan ook drie maanden meegaat zoals we graag willen, weet ik niet. Maar dat het implanteren lukt, daarvan ben ik overtuigd.”

Het einddoel van het onderzoek waarvoor ze subsidie heeft aangevraagd bij de British Heart Foundation (zie kader) is implantatie in de mens. Dat doel staat over een jaar of acht.

### PH-patiënten

Ook voor patiënten met PH is de ontwikkeling van het hybride hart interessant, zegt Jolanda. “Ik werd benaderd door prof. dr. Vonk Noordegraaf die over ons project had gehoord. Hij zei dat het ook voor mensen met PH een uitkomst zou kunnen zijn, als wij de rechterkamer





van het hybride hart zouden kunnen aanpassen. En dat kan. Ik had daar helemaal nog niet aan gedacht, maar wij kunnen die net zo sterk maken als de linkerkamer, of sterker." Zo is het balletje een beetje gaan rollen en zijn er contacten ontstaan met PH-patiënten, zegt ze. Er is inmiddels een bijeenkomst geweest met patiënten met hartfalen en patiënten met PH. Vooral om te vertellen wat het onderzoeksproject inhoudt. Maar ook om te horen hoe patiënten in de komende jaren betrokken willen en kunnen zijn. "De reacties waren heel wisselend. De een zei: ik zou alleen zo'n robothart willen als ik al op de IC lig en weet dat ik binnen nu en twee weken doodga. Terwijl een ander zei: als het mij een betere kwaliteit van leven geeft, dan zou ik het wel willen." Waar Jolanda zelf veel met de techniek en de vooruitgang op dat gebied bezig is, viel het haar op dat de patiënten dat veel minder waren. "Dat vond ik wel leuk. Zij waren veel meer benieuwd naar hoe we dat dan zouden gaan doen. Hoe je een eerste patiënt kiest en hoe het zit met nazorg bijvoorbeeld. Meer de psychologische dingen." Vanuit de PH-patiënten kwam ook de vraag of zo'n hybride hart écht wat zou kunnen betekenen voor de kwaliteit van leven, er verandert immers niets aan de longen. "Een terechte vraag", zegt Jolanda. "Ik heb het daar ook nog met Vonk Noordegraaf over gehad en hij zei dat het wel degelijk gaat verbeteren als er door die sterkere rechterkamer meer bloed door de longen stroomt. De ziekte zal niet stoppen en in de loop van de tijd kan het best weer achteruit gaan, maar het gaat zeker de kwaliteit van leven verbeteren."

## 'HET HYBRIDE HART GAAT DE KWALITEIT VAN LEVEN VERBETEREN'

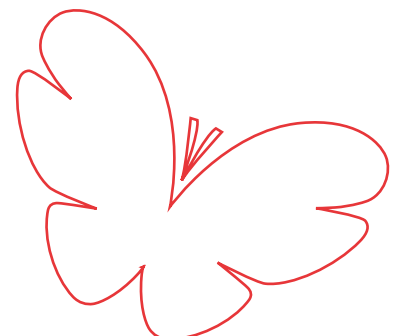
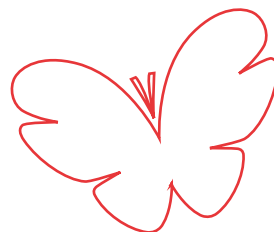
Als het hele onderzoek loopt zoals bedacht, hoopt Jolanda voor het eind van dit decennium in Engeland op een OK te staan. "Als we die British Heart Foundation-subsidie gaan krijgen, dan zal de eerste patiënt geopereerd worden door twee heel ervaren Britse hartchirurgen uit Londen en Cambridge die bij het onderzoek betrokken zijn. En ik ben daar zeker bij!"

*Lees meer over het onderzoek op [www.hybridheart.eu](http://www.hybridheart.eu)*

*Tekst: Anita Harte*

### Big Beat Challenge

Om het onderzoek naar het zachte robothart te kunnen starten, kreeg Jolanda drie jaar geleden een Europese subsidie toegekend van ruim drie miljoen. Zij en haar (internationale) team van onderzoekers kunnen daar nog twee jaar mee verder. "Maar wil je komen tot iets wat ook echt in patiënten geïmplantéerd kan worden, dan moet je voldoen aan hele andere eisen dan wanneer we iets in een laboratorium maken of in dieren willen implanteren." En daar is substantieel veel meer geld voor nodig. Daarom schreef ze een nieuwe subsidieaanvraag. Dit keer voor de Big Beat Challenge van de British Heart Foundation (Britse hartstichting). De Britse hartstichting stelt een bedrag van 30 miljoen pond (ruim 34 miljoen euro) beschikbaar voor een internationaal onderzoek naar een oplossing voor een wezenlijk hart- of vaatprobleem, zoals hartfalen. "In principe komt één onderzoeksgroep in aanmerking voor deze subsidie en wij zitten nu bij de laatste vier." Als corona geen roet in het eten had gegooid, was eind vorig jaar al bekend gemaakt wie de subsidie zou ontvangen. Nu is dat moment een jaar uitgesteld.





Wil onderging een BPA-behandeling

## 'Ik dacht meteen: dat moet ik hebben, dan word ik weer beter'

**Twee jaar geleden onderging Wil Hoevenaars vijf keer een BPA-behandeling in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Bij iedere behandeling werden – stap voor stap – de allerkleinste longvaatjes geopend door de embolieën als het ware weg te duwen, via een zogenaamde dotterprocedure. "Het heeft mijn leven beter gemaakt."**



**W**il (74) weet niet beter dan dat ze last heeft van haar longen. "Komt door de vele allergieën die ik al mijn hele leven heb", zegt ze. Tot ze vijf jaar geleden geen trap meer op kon. Het voor veel PH-patiënten bekende verhaal van onderzoeken volgt. Na een jaar waarin het nog maar niet duidelijk wil worden wat ze heeft, gaat het op een dag echt niet goed met Wil. Ze wordt opgehaald door een ambulance op verdenking van een hartinfarct. Dat blijkt het echter niet te zijn, maar omdat haar saturatie heel laag is wordt ze opgenomen. De longarts denkt aan longembolieën, vermoedt PH en stuurt Wil naar dr. Van Empel, cardioloog en hoofd van de PH-poli in het Maastricht UMC+. Daar wordt de diagnose CTEPH bevestigd. "Heel toevallig had ik net na die opname van iemand een artikel gekregen over BPA, de dotterbehandeling bij patiënten met CTEPH. Ik dacht meteen: dat moet ik hebben, dan word ik weer beter."

### Wachten op eerste behandeling

Wil laat het artikel aan de cardioloog zien, maar die stelt voor om eerst drie maanden Opsumit en Revatio te gebruiken – de gebruikelijke procedure. In eerste instantie is dat niet echt een succes en dus wordt ze doorgestuurd naar het St. Antonius Ziekenhuis voor onderzoek. Daar blijkt het niet mogelijk om de embolieën operatief te verwijderen, maar een BPA moet "prima lukken", zoals Wil het zegt. En dan begint het grote wachten. "Dat vond ik het aller moeilijkste. De medicijnen deden ondertussen wel wat hoor, maar steeds weer die gang naar de brievenbus om te kijken of er al een oproep lag, vond ik heel moeilijk." Na driekwart jaar is het eindelijk zover, ze is aan de beurt voor de eerste behandeling. Er zullen er nog vier volgen. Angst dat er iets fout zal gaan, heeft ze niet. "Zit ook helemaal niet in mijn aard. Het was natuurlijk wel spannend, maar bang was ik niet." Toch is die eerste behandeling een "beetje een drama", zegt ze. "Ik lag daar en moest door de contrastvloeistof heel erg nodig plassen, maar dat kon natuurlijk niet." Als het na de behandeling eindelijk wél kan, plast ze het hele bed onder. "Maar de opluchting die ik toen voelde, zal ik nooit vergeten!", vertelt ze lachend. Bij alle behandelingen daarna krijgt ze een blaaskatheter.

'HET WACHTEN VOND IK HET  
ALLER MOEILIKSTE'

### Een jaar revalideren

Voor elke behandeling wordt Wil twee nachten opgenomen. "Normaal hoef je maar één nacht te blijven, maar omdat ik vanuit Limburg naar Nieuwegein moest, kwam ik de avond te voren al." Daarna verblijft ze steeds een paar nachten bij haar zoon, waar ze zich lekker laat



verwennen. “Je voelt je de eerste paar dagen na zo’n behandeling toch wat minder – ze hebben toch zitten ‘rotzooien’ in je aderen.” Verder doorstaat ze alle vijf de behandelingen met goed gemoed. Al duurt het tot en met de vierde keer voor ze ook echt voelt dat het beter gaat. “Een tijdje na de laatste behandeling kwam ik de radioloog tegen die me behandeld had. Toen hij vroeg hoe het ging, vertelde ik dat het wel beter ging, maar toch nog niet heel goed. Het was fijn om te horen dat hij toen zei dat dat wel een jaar nodig kon hebben.” En het is ook echt zo, zegt ze. “Een half jaar na de laatste behandeling was de druk in mijn rechter hartkamer bijna goed, maar ik heb nog wel een jaar revalidatie gehad.” Tot corona zich aandient. “Ik zou verder revalideren in een groep, maar ik ben gestopt. Ik ben een paar jaar bezig geweest om mijn lijf weer gezond te krijgen, dus ik doe er nu alles aan om géén corona te krijgen.”

#### Geluk gehad

Dr. Van Empel zou Wil ondertussen graag zien voor de afsluitende onderzoeken als fietstest, bloedafname, hartecho, rechterhartkatheterisatie en CT scan van de

longen. “Ze wil graag weten waar ik sta en misschien kan mijn medicatie wat worden aangepast. Maar ik wacht liever tot na corona.” Want het gaat nu goed met Wil. Haar hond is haar redding, zegt ze. “Vier keer per dag moet ik naar buiten en elke dag probeer ik 10.000 stappen te zetten. Die frisse lucht is goed voor mijn gezondheid en voor mijn gemoed. Mijn afschuwelijke droge, nare hoest is bijna weg en ook de vermoeidheid is ver weg. Wel schommelt mijn saturatie tussen 90 en 95 en ik piep ook nog, maar eigenlijk denk ik: ik heb geluk gehad. Ik had ook geen complicaties. Eigenlijk heb ik een hele goede conditie. Ik ben een enorme wandelaar en liep altijd voorop. Nu ligt mijn tempo veel lager, maar daar is heel goed mee te leven.” Nee, zegt ze, spijt van de BPA-behandeling heeft ze absoluut niet. “Het heeft mijn leven juist beter gemaakt.”

*Tekst: Anita Harte*



## Onderzoek

Onderzoek naar BPA toont toegevoegde waarde voor CTEPH patiënten

**‘De resultaten van de behandeling zijn best indrukwekkend’**

**Mitch van Thor is sinds 1 januari in opleiding tot cardioloog. De afgelopen jaren werkte hij als arts-onderzoeker in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Daar deed hij promotieonderzoek naar de behandeling van CTEPH en dan met name naar de behandeling met medicijnen en de Ballon Pulmonalis Angioplastiek (BPA). “Mijn onderzoek laat zien dat beide behandelingen echt wat toevoegen voor patiënten met PH door chronische longembolieën.”**

Al bijna sinds het begin van zijn studie geneeskunde wil Mitch cardioloog worden. “Als cardioloog kun je veel voor patiënten doen”, zegt hij. “Je stelt een diagnose en kunt vervolgens vaak ook zelf behandelen. Die begeleiding van begin tot eind maakt de cardiologie wat mij betreft een mooi vakgebied.”

#### Unieke behandeling

Waar Mitch als cardioloog in opleiding aan het begin staat van een zesjarig traject, staat hij als promovendus bijna aan het eind van vier jaar onderzoek. Dit voorjaar hoopt hij te promoveren op de behandeling naar CTEPH. Die behandeling kent in ons land drie strategieën – een operatie, medicatie







Mitch van Thor

of een BPA (een dotterbehandeling van de longvaten). De beste behandeling is een operatie, maar voor ongeveer de helft van de patiënten geldt dat dat niet kan of dat ze niet willen. In zijn onderzoek heeft Mitch met name gekeken naar de BPA en de behandeling met medicatie, omdat hier nog veel winst te behalen valt. “Officieel is er maar één medicijn geregistreerd voor de behandeling van CTEPH”, zegt hij. “Maar in Nederland mogen de andere medicijnen ook worden gebruikt, omdat niet iedereen dat ene medicijn verdraagt of optimaal kan gebruiken.” Best uniek in de wereld, zegt hij. Die medicijnen zijn niet overal beschikbaar en waar ze dat wel zijn, kunnen ze vaak ook niet zomaar worden ingezet. “Wij zijn daar – net als Frankrijk en Engeland overigens – net wat ‘agressiever’ in. En dat is belangrijk, omdat je dingen doet die waarschijnlijk erg goed zijn voor de patiënt.” Datzelfde geldt voor de BPA-behandeling, zegt hij. Ook die is nog vrij uniek, maar blijkt sommige patiënten goed te helpen.

#### **‘Ook interessant voor farmaceuten’**

Het onderzoek dat Mitch deed, betreft een zogenoemde observationele studie. Dat wil zeggen: hij heeft gebruik gemaakt van een landelijke database met daarin alle CTEPH-patiënten en gekeken hoe ze het voor en na behandeling doen. “Al is het aantal patiënten klein, je ziet duidelijk dat ze na behandeling met meerdere medicijnen minder klachten hebben. Ze scoren ook beter op de 6-minuten looptest en hun bloedtesten zijn verbeterd.” Om echt te bewijzen dat een behandeling met meerdere medicijnen werkt, zou je een andere studie moeten doen, zegt Mitch. Dan zou de ene helft van de onderzoeksdeelnemers alleen

het voor CTEPH geregistreerde medicijn krijgen en de andere helft een combinatie van medicijnen. Dat betekent overigens helemaal niet dat het onderzoek van Mitch minder waardevol zou zijn. “Van het geregistreerde medicijn wisten we al dat het werkt. Van de andere wordt gezegd: ‘je kunt het geven’. Dit onderzoek laat zien dat het werkt, en sterkt ons dus in de gedachte dat we er inderdaad goed aan doen om patiënten meerdere medicijnen te geven.”

Ook voor farmaceuten is zijn onderzoek interessant, zegt Mitch. “Als zij zien dat het werkt, zullen ze eerder geneigd zijn om deze middelen ook voor CTEPH geregistreerd te krijgen. Zodat ook patiënten in andere landen er mogelijk mee behandeld kunnen worden.”

#### **BPA**

Zoals gezegd deed Mitch ook onderzoek naar de BPA-behandeling. BPA is eigenlijk een soort dotterbehandeling van de longvaten. Als de bloedstolsels (de embolieën) te diep in de longvaten zitten om te opereren, wordt geprobeerd om de verstopping op te heffen door een ballonnetje op te blazen in het longvat. De BPA is in 1998 in Nederland bedacht, vertelt Mitch. “Alleen waren de technieken toen nog niet zo goed, waardoor er veel complicaties optraden en het is stilgelegd. Een jaar of vijf geleden hebben de Japanners de techniek verbeterd en sindsdien doen we het ook in ons land weer. In Amsterdam en bij ons in Nieuwegein.” Net als bij zijn onderzoek naar de behandeling met medicatie, is ook het onderzoek naar de BPA een observationele studie. En ook hier blijkt de toegevoegde waarde. “De resultaten van de behandeling zijn best indrukwekkend. Patiënten hebben aanzienlijk minder klachten en kunnen stukken verder lopen. Dat dachten we al, maar dit onderzoek bevestigt dat ook.”

Aansluitend op dit BPA-onderzoek heeft Mitch een vervolgonderzoek opgezet. “CTEPH-patiënten gebruiken bloedverdunners en dat was altijd een medicijn waarvoor patiënten ter controle naar de trombosedienst moesten. Tegenwoordig is er een medicijn waarbij dat niet hoeft. Dat is gemakkelijker voor de patiënt, maar we weten eigenlijk niet welke het beste is. Zeker niet in combinatie met een BPA-behandeling. Je wilt namelijk niet dat patiënten tijdens zo’n behandeling een bloeding krijgen, maar ook niet dat zich nieuwe stolsels ontwikkelen. In deze studie gaan we kijken welk van de twee het beste is voor patiënten die zo’n BPA krijgen.” Mitch zal dit onderzoek niet zelf uitvoeren, zegt hij. Een collega-promovendus neemt het van hem over. Wel wil hij proberen om na zijn promotie betrokken te blijven. “Dat zou wel heel leuk zijn, want het voelt toch een beetje als mijn onderzoek dat over ‘mijn’ patiënten gaat.”

*Tekst: Anita Harte*





## Opkikker voor Chantal

Op Kerstavond trok orgeldraaier Wilco met zijn orgel Jodokus en met verhalenverteller Toon, door de straten van Hank. Zij wilden de Hankse bevolking trakteren op sfeervolle kerstmuziek en een passend verhaal, op een Kerstavond die voor veel mensen zo anders was dan in voorgaande jaren. Maar de mannen wilden nog meer. Ze wilden geld inzamelen voor onze stichting en daarmee ook voor hun 21-jarige dorpsgenoot Chantal Kuijsten. Chantal staat op de wachtlijst voor een longtransplantatie die voor haar van levensbelang is.

Dat inzamelen is gelukt. Namens de stichting mocht Chantal symbolisch een bedrag van ongeveer 500 euro (via een cheque en een aantal donaties rechtstreeks aan de stichting) in ontvangst nemen. Een mooie opkikker voor Chantal én een mooi bedrag voor wetenschappelijk onderzoek. Zo'n hartverwarmende actie geeft hoop en moed!



*Ronald Vlasveld van Vlasveld  
Groentechnieken in Boskoop*

## Donatie en awareness

Ook Vlasveld Groentechnieken uit Boskoop verraste ons met een hele gave actie. Via de veiling van FloraHolland Rijnsburg hebben zij twee karren vol kerststukken internationaal laten veilen. De totale opbrengst was 1.369 euro(!) en wordt gedoneerd aan de stichting. Met een PowerPoint presentatie is tijdens de veiling ook uitgelegd wat pulmonale hypertensie is en wat het doet. Hiermee zijn ongeveer 5.000 mensen bereikt en dat is heel mooi. Wat ons betreft dus een dubbelteller: een prachtig bedrag voor wetenschappelijk onderzoek én aandacht voor PH. Ronald Vlasveld ontzettend bedankt, dit wordt enorm gewaardeerd!



# Isabeau overhandigt cheque aan kinder PH-team UMCG



**Vanaf het moment dat ze wist dat ze PH had – en dat de gevolgen (vaak) heel heftig zijn – weet Isabeau Fijn ook dat PH op kindereleeftijd nóg zeldzamer is dan dat het sowieso al is.**

“Ik hoorde toen ook dat er wel onderzoek werd gedaan, maar dat er ook nog weinig bekend was over pulmonale hypertensie op de kindereleeftijd. En ik dacht: ik moet er iets aan doen, ik moet mij inzetten! Dus begon ik in mijn ziekenhuisbedje met het maken van 3D-kaarten en verkocht ik deze voor een klein bedrag aan artsen, verpleegkundigen en medepatiënten. Al gauw merkte ik dat mensen graag wat willen betekenen voor een goed doel en daarom besloot ik mezelf (en oma & opa die mij heel erg hebben

geholpen met de verkoop en productie van de wenskaarten) een naam te geven: ‘IK wens JE lucht’. Inmiddels heb ik in december een cheque van 1.300 euro mogen uitreiken aan het landelijk expertisecentrum Kinder PH van het UMC Groningen. Zoals op de foto te zien, hebben prof. Berger en verpleegkundig specialist mevrouw Vissia-Kazemier deze cheque in ontvangst mogen nemen.”

Reactie van prof. dr. Rolf Berger en Theresia Vissia-Kazemier: “Blij verrast waren we met de gulle gift van Isabeau Fijn voor onderzoek voor kinderen met PH. We vinden het fantastisch en bijzonder dapper dat Isabeau, ondanks haar ziekte en wat ze allemaal heeft meegemaakt, met deze actie zoveel geld heeft binnengehaald en dit bedrag heeft willen doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Met Isabeau’s donatie kunnen wij verder onderzoek mogelijk maken naar ‘het gebruik bij jonge kinderen van PAH-medicatie die alleen getest is bij volwassenen. En naar hoe we die effectiviteit het beste kunnen meten bij hele jonge kinderen’. Met dit onderzoek hopen we de ziekte pulmonale hypertensie ook op de kindereleeftijd beter te kunnen behandelen en uiteindelijk zelfs te genezen. Ontzettend bedankt, Isabeau!”

## Nieuw bestuurslid



We hebben versterking gekregen binnen ons bestuur en dat is ontzettend fijn. Want we willen zoveel, maar komen soms handen en tijd tekort. Daarom zijn blij dat we Femmy-Anne Snijders (53) als nieuw bestuurslid mogen verwelkomen. Femmy-Anne kreeg in 2009 de diagnose

PH, werd al snel donateur van de stichting Pulmonale Hypertensie en meldde zich aan bij de lotgenotengroep. Sindsdien heeft ze regelmatig contact met lotgenoten. “Van de krabbels op Hyves tot de actieve, besloten

Facebook-groep die we nu hebben”, zegt ze. En in de tijden dat het nog gewoon kon, ging ze ook af en toe naar bijeenkomsten en lunches. In al die jaren zag Femmy-Anne hoe waardevol lotgenotencontact is voor mensen met PH. “We informeren elkaar, steunen elkaar en soms ontstaat er vriendschap. Daarom wil ik iets doen voor mensen met pulmonale hypertensie. Als bestuurslid zet ik me graag in voor de behartiging van de belangen van mensen met PH en voor het organiseren van onderling contact.”

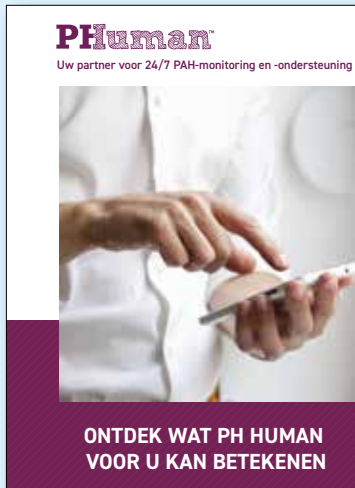
Naast haar werk voor de stichting is ze ook actief als vrijwilliger voor Humanitas, waar ze opvoedingsondersteuning biedt aan gezinnen met kinderen tussen zeven en veertien jaar die wel wat extra aandacht kunnen gebruiken. Ook is ze sinds een jaar of vier mantelzorger voor haar oom van 92, met wie ze een bijzondere band heeft opgebouwd. En als ze dan nog tijd over heeft, geniet ze van wandelen, lezen en het leren van een (Spaanse) taal.







## PH Human app



Heb je een smartphone, dan kun je gebruik maken van de PH Human app die speciaal is ontwikkeld om PH patiënten en zorgverleners te ondersteunen. In de app kun je dagelijks je welzijn, algemene gezondheid en PH klachten bijhouden. Hierdoor worden alle medische gegevens dagelijks/wekelijks/maandelijks (wat je zelf fijn vindt) in kaart gebracht en bewaard op één plek. Zo wordt het voor jezelf en je zorgverleners makkelijker om samen stappen te zetten in de behandeling van je PH. Door de app wordt passende zorg op afstand mogelijk. Je kunt namelijk zorg ontvangen wanneer je dat nodig hebt, ook in de veilige thuisomgeving.

De app is eenvoudig te downloaden in de Playstore (Android) en de AppStore (IOS). Meer informatie en een animatie over het gebruik van deze app is te lezen onder

het kopje Nieuws op [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl).

**VOORTAAN KUNT U UW GEZONDHEID EENVOUDIG VOLGEN EN MANAGEN, VEILIG EN COMFORTABEL VANUIT UW EIGEN HUIS.**

PH Human zorgt dat u uw symptomen kunt volgen en tijdig afspraken kunt regelen, zodat uw kwaliteit van leven voorop staat, zelfs in deze lastige tijden.

**TECHNOLOGIE WAAROP U KUNT VERTROUWEN**

- Gepersonaliseerde zorg
- Ondersteuning, waar en wanneer die maar nodig is
- Intuïtieve, gebruiksvriendelijke interfaces
- Probleemloos inplannen van telefonische consultaties en afspraken, en tijdige herinneringen en meldingen
- Beschikbaar in het Nederlands en het Frans

**ONTDEK WAT PH HUMAN VOOR U KAN BETEKENEN**

- Krijg grip op uw zorg met de PH Human-app
- Uw partner voor 24/7 PAH-monitoring en -ondersteuning
- Robuuste, uitgebreid geteste technologie die zorg op maat mogelijk maakt

**HOE KAN PH HUMAN U HELPEN?**

- Cruciale gegevens over gezondheid en welzijn, altijd snel toegankelijk, op één plek
- Nauwer contact met uw zorgteam
- De juiste informatie op het juiste moment, voor u en uw zorgteam

**WEES NAUWER VERBONDEN, BLIJF BETER OP DE HOOGTE. DOE MEER.**

- Registreer gemakkelijk uw gezondheidsgegevens – met een paar klikken, in enkele minuten per dag
- Volg zelf uw symptomen, vitale waarden EN algemene welzijn voor globale beoordelingen
- Krijg duidelijke overzichten zodat u weet wat er voor u werkt

Communicatie en inzichten die het gemak en de effectiviteit van follow-up consultaties transformeren

Genereer kwalitatieve gezondheidsrapporten en deel ze met uw zorgteam, wanneer dit nodig is

Bekijk trends in uw gezondheidsgegevens om de impact van uw behandeling op de langere termijn te begrijpen

Draag bij aan optimale follow-up en behandeling door uw zorgteam

Globale benadering van tracking en follow-up Focus op de impact van PAH op uw dagelijkse activiteiten en uw kwaliteit van leven

## Ontvangen donaties in 2020

Afgelopen jaar hebben we de volgende donaties ontvangen:

|  |             |
|--|-------------|
| Donateurs                                  | € 14.785,00 |
| Losse giften                               | € 1.761,16  |
| Actie Vlasveld Groentechnieken             | € 1.369,00  |
| Actie draaiorgel Jodokus/ Chantal Kuijsten | € 442,79    |
| Opbrengst kaart verkoop mevr. Braham       | € 720,00    |
| Sieraden                                   | € 300,00    |
| Postzegels                                 | € 403,50    |
| Verkoop diversen                           | € 400,00    |

Alle bijdragen zijn bestemd voor wetenschappelijk onderzoek.

In december 2020 hadden we 446 donateurs. Helaas staat er ook dit jaar weer een bedrag open van donateurs die (nog) niet hebben betaald.

Als uw (email) adres, bankrekeningnummer of andere gegevens veranderen, wilt u dit dan doorgeven aan [Ledenadministratie@stichtingpulmonalehypertensie.nl](mailto:Ledenadministratie@stichtingpulmonalehypertensie.nl)? Ook als u uw donateurschap wilt beëindigen dan graag doorgeven aan bovenstaand adres. Nu sturen we herinneringen of krijgen we incasso's retour en daar zijn kosten aan verbonden. Dat is geld dat wij natuurlijk liever besteden aan wetenschappelijk onderzoek.

Alvast hartelijk bedankt voor de medewerking!

Ebru Sasirdi, penningmeester Stichting pulmonale hypertensie.





# Q&A over vaccineren

**Nu we in Nederland begonnen zijn met vaccineren tegen het coronavirus komen bij ons vragen binnen over hoe het zit met vaccinatie en PH. We hebben die vragen voorgelegd aan de sectie pulmonale vaten van de NVALT (Nederlandse vereniging van longartsen). In onderstaande brief geven zij antwoorden, voor zover die op moment van schrijven bekend waren.**

Amsterdam, 10 januari 2021

Beste pulmonale hypertensie patiënten en naasten,

Vanuit de Stichting Pulmonale Hypertensie kregen wij de vraag een aantal zaken toe te lichten ten aanzien van het COVID-19 vaccin en Pulmonale Hypertensie. Uitgebreide informatie over het COVID-19 vaccin kunt u vinden op de website van het RIVM: [www.rivm.nl/covid-19-vaccinatie](http://www.rivm.nl/covid-19-vaccinatie).

## COVID-19 vaccinatie wanneer?

Begin januari is in Nederland gestart met vaccineren tegen het coronavirus (SARS-CoV-2). Het is nog niet exact bekend wanneer patiënten met pulmonale hypertensie aan de beurt zijn. De uitvoering van het vaccineren zal niet via de ziekenhuizen gaan maar via de GGD of uw huisarts. U ontvangt dus een oproep voor vaccinatie via de GGD of uw huisarts. De verschillende vaccins lijken effectief en veilig te zijn. De vaccinatie beschermt tegen een ernstig beloop van de infectie en dat is voor patiënten met pulmonale hypertensie van groot belang.

## Mag u de COVID-19 vaccinatie?

De COVID-19 vaccins zijn niet getest bij patiënten met pulmonale hypertensie. Echter tot heden zijn er geen redenen om aan te nemen dat de vaccinatie niet veilig zou zijn bij patiënten met pulmonale hypertensie. RNA ribonucleic acid vaccins, zoals het Pfizer/BioNTech vaccin, bevatten geen levend virus. Daarom zijn deze vaccins in principe ook veilig voor patiënten die afweer onderdrukkende medicatie gebruiken of om andere redenen een verminderde afweer hebben. Er is een kleine kans dat bij deze personen het vaccin op de langere termijn een minder goede werking heeft. Advies blijft echter u wel te laten vaccineren. Hierdoor is het van belang na de vaccinatie u te blijven houden aan de adviezen van het RIVM; met o.a. het houden van 1.5 meter afstand, een goede handhygiëne, etc. Ook is het gebruik van pulmonale hypertensie medicatie geen bezwaar om gevaccineerd te worden tegen dit coronavirus.

## Bloedverduuners en de COVID-19 vaccinatie

Gebruikt u bloedverduuners zoals acenocoumarol of fenprocoumon? En krijgt u een uitnodiging voor het COVID-19 vaccin? Geef de datum van vaccinatie door aan de trombosedienst. Was de laatste INR-meting voor de vaccinatie (te) hoog (INR > 3.5)? Dan moet u contact opnemen met de trombosedienst, om te zorgen dat de INR op het moment van prikken niet te hoog is. Ook bij het gebruik van direct werkende antistollingsmedicatie (DOAC); zoals apixaban, rivaroxaban, edoxaban, dabigatran, kunt u gevaccineerd worden met het COVID-19 vaccin. Verdere informatie en instructies zullen volgen via uw huisarts of de GGD die de vaccinaties verzorgen.

## Kinderen met pulmonale hypertensie en COVID-19 vaccinatie

Slechts een klein aantal kinderen wordt daadwerkelijk ziek van een COVID-19 infectie. De algemene mening is dat kinderen niet ernstig ziek worden van een COVID-19 infectie. Dit betreft in ieder geval kinderen jonger dan 12 jaar en waarschijnlijk ook kinderen jonger dan 16 jaar.

1. Voor zover bekend (wereldwijd) vormen kinderen met (ook ernstige) pulmonale hypertensie hier geen uitzondering op.
2. Veiligheid en effectiviteit van het COVID-19 vaccin is (nog) niet onderzocht bij kinderen en wordt dan ook (nog) niet geadviseerd voor kinderen jonger dan 16 jaar.
3. Op grond van bovenstaande overwegingen wordt op dit moment geen COVID-19 vaccinatie geadviseerd voor kinderen met pulmonale hypertensie jonger dan 16 jaar.

Wij hopen elkaar snel weer 'in het echt' te kunnen zien op een informatiedag pulmonale hypertensie.

Hartelijke groet,



*Esther Nossent,  
longarts, voorzitter sectie  
pulmonale vaten NVALT  
(fotocredits VUmc)*



*Marco Post,  
cardioloog, secretaris  
sectie pulmonale vaten  
NVALT*



*Rolf Berger,  
kindercardioloog,  
lid sectie pulmonale vaten  
NVALT*





# Penvrienden

*Hi Manouk,*

Hoe is het met je? Hopelijk trek je het allemaal nog een beetje. Wanneer gaan jullie verhuizen? Met mij gaat het wel redelijk. Net als tijdens onze vorige briefwisseling ben ik ziek. Of nou ja, ziek geweest. Gelukkig geen corona maar waarschijnlijk een beginnende longontsteking. Het heeft even geduurd, maar na een antibioticakuur ben ik wat meer opgeknapt.

Ik merk elke keer dat ik ziek ben geweest dat ik wel een stapje terug doe in conditie. Dan duurt het ook wel heel vaak lang voordat ik weer goed ben. Voorheen was ik heel veel verkouden en super snel ziek. Maar sinds ik gestopt ben met mijn opleiding en dus ook geen stage meer loop merk ik aanzienlijk verschil in het 'zijn van ziek'.

De hele situatie rondom corona vind ik wel steeds lastiger worden. Ik heb op dit moment geluk dat ik niet meer naar school ga en een uitkering heb. Daardoor heb ik een vast inkomen. Heel veel van mijn vrienden hebben dat niet. Dat vind ik voor hen wel heel stom. Verder vind ik het lastig dat ik niet naar fysieke winkels kan: dat was wel altijd mijn uitje van de dag of week. Ik heb al niet zo veel en nu kan dat ook niet. Dat vind ik dan zo stom. Hoe verdrietig het ook klinkt ik merk op de dichte winkels na niet heel veel verschil met mijn normale leven. Dat dat nu even niet meer kan begrijp ik volledig, maar ik vind het soms gewoon allemaal stom. Daardoor geef ik op dit moment de postbode enorm veel werk, door continu online te shoppen, haha. Inmiddels met mijn moeder de afspraak gemaakt, dat ik tot eind februari even geen geld meer uitgeef. Dat zal de postbode vast wel jammer vinden, haha. Of niet, de hond en de postbode zijn geen vrienden namelijk.

Maar goed, mijn nieuwe hobby (de snijplotter van de vorige brief) en ik zijn goede vrienden aan het worden. Ik maak de meest fantastische dingen, die ik ook weer probeer te verkopen. Want ja, wat moet je anders met zoveel spullen, haha.

*Ik hoop dat het met jou ook goed gaat en geniet van het koude sneeuwweer.*

*Groetjes  
Caitlen*





*Hi Caitlen,*

Met mij gaat het op het moment helaas wat minder. Ben sinds een aantal weken begonnen aan nieuwe medicatie en heb veel last van de bijwerkingen. Ook heb ik weinig energie en eetlust en ben ik continu misselijk. Ik kom pas weer een beetje tot leven in de loop van de middag. Sinds vandaag ben ik weer begonnen met werken. Had hiervoor lekker twee weken vrij en een extra week in verband met ziek zijn van de medicatie. Hopelijk gaat structuur mij er weer een beetje bovenop helpen. Voor nu ben ik vooral bezig met energie verdelen en ophogen van de medicatie. Dus op korte termijn verwacht ik nog niet zoveel verschil.

Vervelend voor jou dat je weer ziek bent! Gelukkig slaat de antibioticakuur wel aan, dat is het belangrijkste. De rest komt dan vanzelf wel weer. Helaas klinkt het herkenbaar. Ook ik merk als ik ziek ben – wat denk ik nu wel één keer per jaar zeker voorkomt – dat het daarna echt lang duurt voor je weer een beetje op krachten bent. Het is geduld hebben en laat dat nou net mijn slechtste eigenschap zijn.

Gelukkig gaat mijn werk gewoon nog door en heb ik ook nog een uitkering. Dus wat dat betreft heb ik niks te klagen. Wat jij ook zegt over hoe je leven is nu met corona, en dat dat niet veel anders is dan voorheen, dat ervaar ik ook. Eigenlijk best een beetje zielig, haha. Wel mis ik het inderdaad ook om naar winkels gaan. Nog even snel op zoektocht naar iets in de winkel. Heerlijk vond ik dat. Nu doe ik die zoektocht online. Soms staat de pakket-meneer wel drie dagen achter elkaar aan mijn deur, haha.

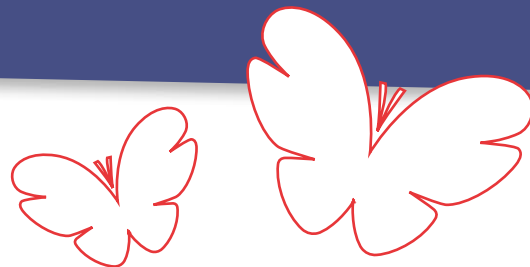
Ik heb sinds kort een e-reader, dus naast Netflix vermaak ik mij wel met boeken. Merk dat ik verder weinig zin heb in dingen, dus dat laat ik maar

even toe voor nu. Dat komt vanzelf wel weer. Ik ben wel heel veel aan het opruimen. Wat een boel spullen kan een mens verzamelen zeg! Want binnenkort komt ons huis in de verkoop en moet alles spic en span zijn. We hopen dan eind augustus naar ons nieuwe huis over te kunnen.

Hopelijk heb je het ziek zijn nu wel gehad en kan je weer een beetje op krachten komen. Hou je taai!

*En maak vooral veel sneeuwpoppen nu het nog kan.*

*Liefs, Manouk*







Geef de pen door aan...

# Naima Ayyoubi

**Naima (41) is een van de weinigen die geboren is met één werkende long. Bij haar ontbreekt de longslagader van de linkerlong, waardoor dat een soort ballon is zonder functie. Officieel heet het pulmonale agenesie en als gevolg daarvan heeft ze PH.**

“Als klein meisje was ik altijd erg ziek. Ik ben geboren in Marokko en tot ik een jaar of zeven was, gaf ik veel bloed over. Mijn ouders brachten mij naar allerlei artsen en vaak kreeg ik dan een middel tegen longontsteking. Of kruiden van mijn oma. Dat moet je in de tijd zien, het was begin jaren tachtig. Vanaf mijn achtste werd het rustiger, al bleef ik kwetsbaar. Ook nadat ik in 1989 naar Nederland kwam. Maar ik paste me aan. Moest ik tien minuten fietsen naar school, dan ging ik liever met de bus. En moest ik een helling op, dan liep ik liever dan dat ik fietste. Zolang ik alles maar rustig aan deed, ging het goed.”

“Ik trouwde, werkte en kreeg kinderen. Tijdens de eerste drie zwangerschappen voelde ik me fit en energiek. Wel was ik na de tweede bevalling extreem kortademig en na de derde bleef ik wat vermoeid. Maar dat was ook niet gek met kleine kinderen, werk en ouders die ik moest helpen. Toch voelde het niet oké. En toen het me op een gegeven moment zwart voor de ogen werd als ik bukte, begon ik structureel naar de huisarts te gaan. Die wist zich niet zo goed raad. Hij werd me ook een beetje zat en stuurde me uiteindelijk naar de longarts om uit te sluiten dat ik hyperventileerde. Ondertussen was ik zwanger van ons vierde kind.”

“Met die longarts had ik geluk. Hij haalde al mijn gegevens erbij, luisterde goed naar mijn verhaal en beloofde het uit te zoeken. Toen ik vroeg waar hij aan dacht, zei hij: ‘een verhoogde druk in de longslagader’. Thuis zocht ik het op en vond ik pulmonale hypertensie. Ik heb het op een briefje geschreven, ben weer naar de huisarts gegaan en zei dat ik heel bang was dat ik zou hebben wat op dat briefje stond – een ziekte waarvan ik het woord niet eens kon uitspreken. Toen kwam het in een stroomversnelling. De huisarts belde meteen de longarts en die zei dat hij het al vermoedde maar het



## Naima's tip

Haal alles uit het leven wat erin zit en probeer oplossingen te vinden voor dingen die je niet meer kunt. Daarnaast helpt het mij heel erg om met lotgenoten te praten. Zieke mensen zien vind ik vaak te confronterend. Maar praten, een luisterend oor vinden en adviezen horen, is voor mij een must. Het heeft helend gewerkt en me sterk gemaakt. Net als mijn geloof, dat is echt een houvast geweest in het accepteren van wat ik heb.

eerst had willen uitzoeken. Wat bleek, hij had met Vonk Noordegraaf gestudeerd en wist daardoor iets van PH.”

“Ik was drie maanden zwanger toen ik een hele dag in een kamertje in het VUmc lag voor onderzoek. In grote angst. Naast mij lag namelijk een vrouw die zó ziek was. Ik hoorde alleen maar horrorverhalen over een veel te hoge druk en over een port-a-cath waar ze niet langer dan zes minuten zonder kon omdat ze anders dood zou gaan. Daar ben ik getraumatiseerd geraakt. Ik dacht aan mijn kleine kinderen en dat ik ook dood zou gaan. Dat ik naast zo'n zieke patiënt lag heeft de diagnose voor mij extra heftig gemaakt, dat is jammer. Gelukkig leeft deze patiënte nog wel en heb ik nog steeds contact met haar. Op 9 augustus 2011 werd ons vierde kind, een zoon, gezond geboren. Twee maanden daarna kreeg ik een hartkatheterisatie en begon ik met bosentan (Tracleer).

“Het gaat nu goed met me. Alleen moet ik wat vaker op de dag rust pakken. Mijn tijd goed indelen, overdag een half uur op bed liggen, zittend het eten klaar maken en rustig aan doen. Ik moet gewoon goed naar mijn lichaam luisteren, dan is het prima te doen. Dat ik beperkt ben heeft alleen wel invloed op de kinderen. Ik kan niet alles wat ik zou willen. Maar dan proberen we een oplossing te vinden in wat wél kan en doet mijn man bijvoorbeeld iets alleen met ze. Zo lukt het ons toch aardig om ze zoveel mogelijk te geven wat ze nodig hebben.”

