

# Papillon

18e jaargang • nummer 2 • Juni 2021



## PAH door aangeboren hartafwijkingen

- Dr. Arie van Dijk legt uit
- Kim en Bram weten wat het is

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



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie

# Inhoud

## De dokter

PAH door een 'gaatje in het hart'

*Dr. Arie van Dijk vertelt over PAH als*

*gevolg van aangeboren hartafwijkingen*

04



## Persoonlijk

*'Alsof het iets heel bijzonders was' Kim Olde Monnikhof*

*heeft haar hele leven al PAH, maar wist nooit*

*dat het zo heette*

06

*'Ik heb mezelf altijd gedwongen om door te gaan'*

*Bram Martinus kreeg op zijn veertigste*

*de diagnose Eisenmengersyndroom*

8

## Bestuur

Q&A over corona-vaccinatie

14

## Jongeren en PH

Penvrienden

12

## En verder

Koken zonder zout en suiker – gezond én lekker

*Chermaine en Onno vertellen over gezond eten*

*en over hun kookboek*

10

Gedicht van Hidde Masseling

15

Geef de pen door aan Tonja Masseling

16

# Colofon

Deze Papillon is een uitgave van

**Stichting Pulmonale Hypertensie**

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

18e jaargang, nummer 2, juni 2021

### 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 Liakathoesin, algemeen bestuurslid T 06 36 30 04 83

Rob Brehler, algemeen bestuurslid T 06 15 85 88 53

Femmy-Anne Snijders, 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

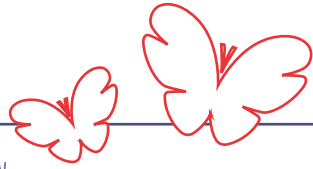
Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 2 juli 2021



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie



## VAN DE ZON GENIETEN

ALS IK 'S MORGENS WAKKER WORD  
EN DE ZON SCHIJNT DOOR MIJN RAAM.  
DAN KAN HET GENIETEN BEGINNEN  
EN KAN IK DE DEUREN OPENSLAAN.  
ER VERSCHIJNT EEN GLIMLACH,  
EEN GLIMLACH OP MIJN MOND.  
EN HOOR DE VOGELS FLUITEN,  
BIJ HET KIJKEN IN HET ROND.  
DE ZON GAAT WARMER STRALEN,  
DE WINTER IS (EINDELIJK) VOORBIJ.  
DE KOEIEN WEER NAAR BUITEN  
EN DE LAMMETJES IN DE WEI.  
DE WINTERVACHT, WEG ERMEE!  
LEKKER BUITEN ZIJN IS EEN PRE.

**W**at kan het toch een verschil maken, een beetje zon en blauwe luchten! Ik voel meteen meer energie in mijn lijf en het lijkt alsof de wolken ook verdwijnen uit mijn hoofd. In een enthousiaste bui heb ik mijn zomerkleding in de kast gelegd en mijn winterkleding opgeruimd. Dat bleek dus echt iets te voorbarig, daarom snel wat warme truien teruggelegd in de kast toen de temperatuur aan het eind van de dag toch wel érg ver terugliep.

Dat het in mijn hoofd onbewolkt lijkt te worden, heeft ook te maken met een soort magisch stipje aan de horizon: zomervakantie! Zou het toch echt zo zijn dat we op vakantie kunnen deze zomer? Het lijkt erop dat het vaccineren met een aardig tempo gaat, niet alleen in Nederland maar ook in de ons omringende landen lijkt het goed te gaan. Dat sprankeltje hoop op meer vrijheid kan zo'n boost geven aan je gevoelsleven! Als jullie dit lezen hoop ik oprecht dat de meeste PH-patiënten inmiddels de mogelijkheid hebben gehad zich te laten vaccineren tegen COVID-19. Nu nog hopen dat ook een groot gedeelte van de gezonde Nederlandse bevolking zich laat vaccineren, dat zou ons allen een fijner en veiliger gevoel geven.

Begin april hebben wij een onlinebijeenkomst georganiseerd over COVID-19-vaccinatie bij PH, omdat er toch erg veel vragen en onzekerheden waren. Heb je deze gemist? Geen probleem, de

webinar is terug te vinden op onze site [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl). Deze onlinebijeenkomst werd erg goed bezocht en daarom hebben we besloten om er nog meer te organiseren. In week 24 is er een onlinebijeenkomst of eigenlijk een onlineworkshop stoelyoga. Uiteraard zullen de instructies door een ervaren yogadocent worden gegeven. De exacte datum/tijd en het inschrijfformulier zijn te vinden op onze website!

Het lijkt alsof het door de coronacrisis komkommertijd is, maar achter de schermen vindt van alles plaats. We hebben bijvoorbeeld veel overleg gehad met verschillende organisaties om de zorg voor PH-patiënten op niveau te houden of te verbeteren. Daarnaast mochten we als patiëntvertegenwoordiger ons woordje doen bij een longcongres in Amsterdam, is er een interview met een jonge vrouw met PAH gerealiseerd speciaal voor World PH Day (film te vinden op onze website!), hebben we webinars georganiseerd en nog vele andere zaken. Never a dull moment binnen het bestuur! Gelukkig hebben jullie ons enorm geholpen – in mei hebben jullie een enquête van ons ontvangen met vragen over de zorg in het expertisecentrum waar je behandeld wordt. De expertisecentra worden door de minister van VWS aangewezen voor een periode van vijf jaar en worden dan opnieuw beoordeeld. De minister baseert haar besluit mede op de ervaringen van patiëntenorganisaties en hun patiënten met de expertisecentra. Ook Stichting Pulmonale Hypertensie werkt hieraan mee. Daarom is het voor ons als bestuur belangrijk om te weten hoe jullie de zorg ervaren in het expertisecentrum waar je onder behandeling bent, dus ontzettend bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Veel leesplezier en ga allemaal heerlijk genieten van de aankomende zomer!

Warme groet,

**Louise Bouman**  
Voorzitter







## PAH door 'een gaatje in het hart'

**Bij een deel van de patiënten met pulmonale arteriële hypertensie (PAH) is de ziekte ontstaan als gevolg van een aangeboren hartafwijking. Vaak is er dan sprake van een 'gaatje in het hart', zegt dr. Arie van Dijk die als cardioloog in het Radboudumc Nijmegen deze groep patiënten behandelt. Gelukkig is deze vorm van PAH tegenwoordig wel steeds vaker te voorkomen.**



Er zijn "wel 1600 verschillende" aangeboren hartafwijkingen, zegt Arie van Dijk. Niet dat hij ze precies geteld heeft, maar het zijn er in ieder geval "heel veel". In Nederland worden jaarlijks 8 op de 1000

kinderen geboren met een hartafwijking – zo'n 1200 per jaar. Het goede nieuws is dat meer dan 90% van hen volwassen wordt en dan ook lang blijft leven, waardoor er meer volwassenen met een aangeboren hartafwijking zijn dan vroeger. Dat heeft alles te maken met de sterke verbeteringen in de zorg voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Maar ook met de 20-weeken-echo die zwangere vrouwen tegenwoordig standaard krijgen. "De meeste afwijkingen worden zo al voor de geboorte ontdekt. En als te zien is dat er sprake is van een complexe afwijking, dan wordt zo'n kindje vaak geboren in een ziekenhuis waar ze direct kunnen opereren."

### Gaatje in het hart

De meeste aangeboren hartafwijkingen geven geen risico op het ontstaan van pulmonale hypertensie. De afwijkingen die wél een verhoogd risico geven, zijn die waarbij de bloedstroom door de longen om de een of andere reden is verhoogd. Vaak is dan sprake van 'een gaatje in het hart'. Zo'n gaatje heet een shunt, het is een verbinding die er eigenlijk niet hoort te zijn. De meest voorkomende zijn afwijkingen zoals het atriumseptum

defect (ASD), het ventrikelseptum defect (VSD) en de open ductus, zegt Arie van Dijk.

Voor hij uitlegt wat deze afwijkingen betekenen, is het goed om te weten hoe de bloedsomloop werkt. Heel simpel gezegd is het dit: De rechterkant van het hart pompt zuurstofarm bloed (via de longslagader) naar de longen. Vandaaruit stroomt zuurstofrijk bloed naar de linkerkant van het hart, dat het vervolgens (via de aorta) door het lichaam pompt.

Terug naar de afwijkingen. Arie van Dijk: "Een VSD is een gaatje in het tussenschot tussen de beide hartkamers en een ASD is een gaatje tussen de beide hartboezems (zie plaatjes op pag. 5). In beide gevallen betekent dit dat er bloed stroomt van de linker (zuurstofrijke) kant van het hart naar de rechter (zuurstofarme) kant van het hart. Er stroomt dus extra bloed door de longen. Dat zorgt ervoor dat het hart harder moet werken om dit rond te pompen en dat er beschadigingen aan de bloedvaten van de longen optreden. En daardoor ontstaat uiteindelijk PAH." De ductus is een bloedvat dat voor de geboorte aanwezig is tussen de longslagader en de lichaamslagader (aorta), gaat hij verder. "Daarmee omzeil je dan eigenlijk de longen, die voor de geboorte nog niet werken. Normaal gesproken sluit de ductus vlak na de geboorte. Blijft deze open, dan stroomt er zuurstofrijk bloed vanuit de aorta in de longslagader en vervolgens nóg een keer door de longen. Dit hoeft niet meteen een probleem te geven, maar dit zorgt ook voor beschadigingen in de longvaten en een hogere belasting van het hart."

### PAH voorkomen

Als een groot ASD of VSD vroeg – voor of vlak na de geboorte – worden ontdekt, dan kan het gaatje na de geboorte worden gedicht en wordt daarmee PAH voorkomen. Toch 'glippen' er nog steeds afwijkingen doorheen, zegt Arie van Dijk. "Voor de geboorte zie je bij



ons allemaal een soort ASD, net als dus die open ductus. En je kunt natuurlijk niet voorspellen of die verbindingen na de geboorte sluiten zoals dat hoort.” Maar gelukkig wordt ook dat dan tegenwoordig in de meeste gevallen vroeg ontdekt. “Als de arts op het consultatiebureau nu een ruisje hoort, wordt zo’n kind eigenlijk altijd doorgestuurd naar de kinderarts of kindercardioloog die standaard een echo zal maken.” Overigens moet dit nog steeds op tijd gebeuren, om te voorkomen dat zich al PAH heeft ontwikkeld en het dichtmaken van het gaatje niet meer mogelijk is.

Anders dan vroeger blijven patiënten met een aangeboren hartafwijking nu altijd onder controle. “Vroeger was je na een operatie vaak klaar, nu wordt iedereen met een bepaalde regelmaat gecontroleerd.”

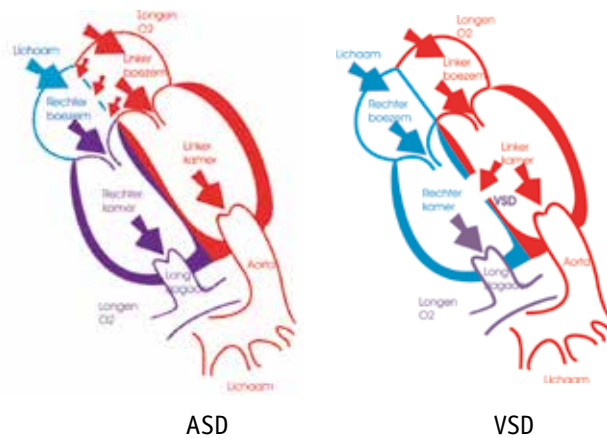
### Eisenmengersyndroom

De grootste groep patiënten met PAH als gevolg van aangeboren hartafwijkingen is dus al wat ouder, zegt Arie van Dijk. “Dat geldt met name voor de patiënten met het Eisenmengersyndroom. Bij hen is de aangeboren hartafwijking vroeger gemist of heeft men besloten niet te opereren (bijvoorbeeld bij sommige patiënten met het syndroom van Down). De weerstand voor het bloed om door de longslagader te stromen is dan zo groot geworden dat de shunt (verbinding) is omgekeerd. Dat betekent dus dat het bloed juist van de rechterkant van het hart naar de linkerkant stroomt – van de zuurstofarme naar de zuurstofrijke kant – waardoor zuurstofarm bloed in het lichaam terecht komt. Deze groep patiënten heeft dus een hele lage saturatiewaarde.”

Er is ook een groep met een ‘klein gaatje’ (ASD, VSD of open ductus) waarvan de verwachting was dat het zó klein is dat er geen beschadigingen in de longbloedvaten zou ontstaan. “We weten niet waarom, maar zij zijn blijkbaar tóch gevoelig voor het ontwikkelen van PAH.” En er is een groep die wel geopereerd is aan de aangeboren hartafwijking, maar waarbij de longbloedvatbeschadiging tóch is doorgaan, de vaten steeds nauwer zijn geworden en PAH is ontstaan.

### Afblaasventiel

Voor de klachten maakt het niet veel verschil of de PAH door een aangeboren hartafwijking is ontstaan of als gevolg van erfelijkheid of juist idiopathisch (oorzaak onbekend), denkt Arie van Dijk. “Patiënten met een open verbinding in het hart hebben wel een betere prognose. Dat komt omdat de rechterhartkamer een afblaasventiel heeft. Bij patiënten met andere vormen van PAH moet het hart het bloed gewoon naar de longen pompen. Het kan nergens anders heen. En uiteindelijk is dan bij iPAH ook het grootste probleem dat de rechterkamer het bloed



niet meer door de longen krijgt en dus ook te weinig in je lichaam. Wanneer je zo’n afblaasventiel hebt, kan het bloed daar ook door. De bloedsomloop blijft dan gehandhaafd en er gaat genoeg bloed je lichaam in. Maar, zoals ik al zei, gaat zo’n gat in het hart wél ten koste van je zuurstofsaturatie – er gaat immers zuurstofarm bloed het lichaam in.”

Door dat afblaasventiel krijgen deze patiënten – “de Eisenmengers” – dus bijna nooit rechterhartfalen, terwijl dat bij PAH vaak de overlijdensoorzaak is. “De lage saturatie heeft natuurlijk wel andere gevolgen voor de gezondheid. Patiënten gaan meer blauw zien en het is slecht voor het hele lijf en het functioneren van organen. Ook krijgen ze bijvoorbeeld teveel rode bloedcellen waardoor het bloed stroperig wordt en er een grotere kans is op een herseninfarct.” Toch is de prognose van een patiënt met Eisenmenger gemiddeld genomen beter, zegt Arie van Dijk. “Ze hebben het vaak al vanaf hun tweede en worden nu ook gewoon vijftig of nog ouder.”

### Awareness

Ondanks de betere screening aan het begin van het leven, zijn er nog altijd mensen die op latere leeftijd de diagnose PH krijgen. Awareness blijft daarom belangrijk. Arie van Dijk ziet dat die in de afgelopen tien jaar wel is toegenomen onder collega-artsen. “Ik merk nog steeds wel dat ze niet helemaal goed weten wat het is, maar ze weten de weg en weten naar wie ze patiënten moeten doorsturen.” Er ontbreekt nog wel iets anders, zegt hij, en dat is de kennis van de gemiddelde Nederlander. “Ik hoor nog té vaak mensen zeggen dat ze al jaren last hebben van kortademigheid. Maar ja, zeggen ze dan, ze zijn een beetje te zwaar geworden en hebben daarom niet zo’n goede conditie. Of ze verzinnen andere smoezen voor zichzelf. En dan kunnen ze niet eens één trap op! Maar dat is natuurlijk hartstikke abnormaal als je dertig bent en dát zouden mensen moeten weten. Zodat ze ook zelf op tijd aan de bel trekken.” Zegt het voort, zegt het voort!

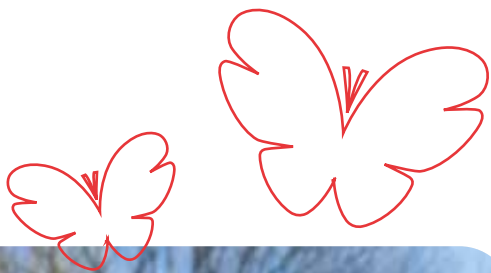
Tekst: Anita Harte





# ‘Alsof het iets heel bijzonders was’

**Kim Olde Monnikhof (44) is secretaris van de stichting. Ze leeft haar hele leven al met het Eisenmengersyndroom en PAH. Maar dát het PAH heette heeft ze heel lang niet geweten.**



**H**et is een jaar of zes geleden als Kim – die al haar hele leven bij een cardioloog loopt vanwege haar aangeboren hartafwijking – voor het eerst het woord pulmonale arteriële hypertensie hoort vallen. Ze weet nog precies dat een verpleegkundige haar gaat uitleggen wat het is en wat ze heeft. Een raar moment, zegt ze. “Alsof het iets heel bijzonders was. Maar ik wist allang wat ik had. Ik wist alleen niet dat het PAH heette.”

## Laag zuurstofgehalte

Kim is een maand of negen als de artsen vaststellen dat ze een aangeboren hartafwijking heeft. Ze drinkt niet genoeg, is blauw en heeft een ruisje. Het blijkt dat ze een AVSD heeft, een atrioventriculair septum defect. Ze heeft een gat tussen de kamers en de boezems van haar hart. “De kinderarts zei: ‘We verwachten dat ze niet ouder wordt dan vier jaar. Geniet, maar maak er geen verwend meisje van.’” Haar ouders denken: Dat kan niet waar zijn! Zij zoeken verder, komen in een ander ziekenhuis terecht en daar blijkt dat het niet mogelijk is om het gat nog te dichten. Er is al een onomkeerbaar proces in gang gezet. Ze heeft het Eisenmengersyndroom ontwikkeld, waarbij zuurstofrijk en zuurstofarm bloed met elkaar vermengen. Zou het gat alsnog gedicht worden, dan zou de druk in Kims longen alleen maar erger worden.

Kim blijft onder behandeling van een cardioloog en groeit op als een gewoon meisje, maar wel een meisje met beperkingen. “Ik had altijd een laag zuurstofgehalte en een verhoogde druk, en ik was blauw – in rust is mijn saturatie zo’n 76% en na inspanning zakt die wel naar 56%. Maar mijn lichaam heeft zich daar vanaf baby al aan aangepast.” Zelf past ze zich ook aan. Ze sport niet, gaat vanaf haar dertiende met een aangepaste tandem naar school – “dan haalde een vriendinnetje me op en hoefde ik niet mee te trappen als ik moe was” – en krijgt op haar veertiende ontheffing voor een Spartemet, destijds een



fiets met een hulpmotor. “Dat mocht eigenlijk pas op je zestiende, vandaar die ontheffing.” Zodra ze zestien wordt komt er echter een brommer, want ze gaat “echt niet met een Spartamet naar de havo”. Kim is een iel meisje, dat nog weleens de vraag krijgt of ze op een blauwe pen heeft gekauwd. Vermoeiend en ook wel eens moeilijk, zegt ze. “Zodra het kon, ben ik make-up gaan gebruiken.”

## 'DOOR MIJN AANGEBOREN HARTAFWIJKING BEN IK ÁLTJD VERMOEID'

Als ze volwassen is, wisselt ze een aantal keer van ziekenhuis en cardioloog, maar nergens valt het woord pulmonale hypertensie. Kim heeft een aangeboren hartafwijking en daar staat ze voor onder controle. Dat verandert als ze rond 2013 onder narcose geopereerd moet worden aan haar keelamandelen. “Dat ging niet helemaal soepel”, zegt ze met gevoel voor understatement. En na nog eens een wisseling van arts, komt ze terecht bij een cardioloog die gespecialiseerd is in het Eisenmengersyndroom. “Zij sprak toen over pulmonale hypertensie en zo kwam ik bij de verpleegkundige die mij wilde uitleggen wat ik had.” Waar anderen vaak schrikken van de diagnose, veranderde er voor Kim niet zoveel. Niet in positieve en niet in negatieve zin. “Voor anderen is het vaak dat ze voor de dood zijn weggehaald. En als ze goed zijn ingesteld op de medicatie krijgen ze een groot deel van hun energie weer terug, omdat hun saturatie omhoog gaat. Bij mij was dat niet zo. Ik zat al aan de Bosentan, maar dat deed niets voor mijn vermoeidheid. Door mijn aangeboren hartafwijking, waardoor zuurstofrijk en zuurstofarm bloed door elkaar lopen, ben ik áltijd vermoeid. Dat hoort gewoon bij Eisenmenger.”

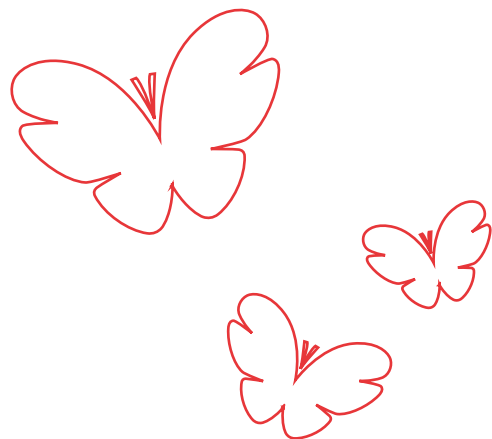
### **Nuchter**

Kim is best een nuchter mens, zegt ze zelf. “Natuurlijk heb ik wel momenten in mijn leven gehad dat ik het oneerlijk vond dat ik een aangeboren hartafwijking had. Zeker als puber. Maar ook later, als je een huis wilt kopen en een overlijdensrisicoverzekering moet. Ga je die dan wel krijgen?” Tegelijk realiseert ze zich ook hoe het voor mensen moet zijn die eerst alles konden en dan ineens horen dat ze PH hebben. Dat heeft zij dan weer niet gehad, zegt ze.

Het gaat goed met haar en gegeven haar fysieke grenzen is het ook áltijd goed met haar gegaan, zegt ze.

Tot 2018 werkte ze fulltime en ook sport ze wekelijks onder begeleiding van een fysiotherapeut. Behalve dan toen het een tijd stillag door corona, maar dat was dan weer een goed moment om te beginnen met de ‘ommetjes’ van de Ommetje-app. Ieder dag probeert ze nu twintig minuten te wandelen. Toch heeft ze een paar jaar geleden ook al eens een gesprek gehad over transplantatie. “Anders dan ‘gewone’ PH-patiënten, zou ik een hart-/longtransplantatie moeten hebben. Destijds was ik nog te goed en nu doe ik ieder half jaar een VO2-max test. Ik zit nu op 54% van mijn maximale inspanning en als ik op 50 zit gaan we weer praten.” Of ze het ook echt zou willen, is een lastige. “Mijn eerste instinct zegt: doe maar. Maar het is ook best ingrijpend. Zodra je op de lijst staat kun je elk moment dat telefoontje krijgen en dat verandert toch je leven.” Misschien komt het nooit zover, zegt ze. “Ik heb een lage levensverwachting – de meesten halen de 60 niet en ik ben nu 44. Dus tot wanneer heeft het nog zin? Gelukkig merk ik nog geen snelle achteruitgang, dus we hebben het er wel over als het zover is.” Ze is wel bang om afhankelijk te worden – een scootmobiel lijkt haar nu het ergste. Maar haar vriend zegt dan dat dat niet van de ene op de andere dag zal zijn, dus dat ze daar wel aan zal wennen. “Ik weet het niet. Dat ik nu gehandicaptencarta heb, is al een hele overwinning.” Zo was ook het moment dat ze zich deels ziek meldde op haar werk eerst nog ‘een dingetje’. “Dat voelde wel even vreemd. Je gaat toch voor een deel het arbeidsproces uit en komt er niet meer in.” Nu is ze er heel blij mee en geniet ze ervan. “Ik werk vier keer vijf uur en zit deels in de WIA. En ik vind het heerlijk, het geeft veel meer balans in mijn leven. Eigenlijk voel ik me wel heel gezond.”

*Tekst: Anita Harte*







# ‘Ik heb mezelf altijd gedwongen om door te gaan’

**Bram Martinus (65) is echtgenoot van AnneMieke, vader van twee zoons en opa van vier kleinkinderen. Rond zijn veertigste bleek dat hij het Eisenmengersyndroom heeft. Een aangeboren hartafwijking met pulmonale arteriële hypertensie als gevolg.**



“Mijn hele leven heb ik zwaar lichamelijk werk gedaan en daardoor had ik een enorm goede conditie. Tot ik eind ‘97 een bedrijfsongeval kreeg – er ging een heftruck op mijn voet staan. Met als gevolg verbrijzelingen, breuken en kneuzingen tot aan mijn knie. Daarmee werd ik veroordeeld tot een zittend herstel van minimaal zes weken. Maar na twee weken raakte ik al uitgeput als ik de trap op moest en weer een paar weken later werd ik door de huisarts naar het CWZ-ziekenhuis in Nijmegen gestuurd om foto’s te maken. Daaruit bleek dat ik een ‘sporthart’ had ontwikkeld, een sterk vergroot (rechter)hart. Er volgden een echo, spirometrie, bepaling bloedbeeld, etc., waarna de cardioloog constateerde dat ik ‘een gat had tussen de hartboezems’ (ASD – atriumseptumdefect). Ik werd doorgestuurd naar Groningen (UMCG) waar een hartkatheterisatie volgde en de diagnose Eisenmengersyndroom. Het was zodanig dat de cardioloog mij zelfs al had aangemeld voor longtransplantatie, in die tijd nog de enige medische behandelmogelijkheid. Ons leven draaide 180 graden om.

“Longtransplantatie was in Nederland toen alleen mogelijk in Groningen. Vanuit Beuningen, onder de rook van Nijmegen, best een aardig tripje. In juli ‘98 hadden we er een intakegesprek met internist dr. Wim van der Bij, het ‘opperhoofd’ van het longtransplantatieteam. Ook zijn voorlopig advies was transplantatie. Vier vermoeiende weken van opname voor de volledige screening volgden. Daarna was het in spanning wachten op de uitslag en het alles bepalende eindgesprek. Vanaf februari ‘99 was ik onder controle en in voorbereiding voor longtransplantatie in Groningen.





## Flolan

“Eind 2001 ging het helemaal fout met mij. Ik had 24/7 zuurstoftherapie en dat was al opgelopen tot 6 l/m, het maximum in de thuissituatie. Opname in Nijmegen volgde. De cardioloog had contact met Groningen en zocht zelfs het Belgische circuit helemaal af. Zijn patiënt moest nú echt getransplanteerd worden, want hij lag dood te gaan. Helaas waren er op zo’n korte termijn geen longen beschikbaar en was transplantatie niet mogelijk. Het is dr. Van der Bij die toen met de optie kwam om naar het VUmc in Amsterdam te gaan. Daar was een longarts, dr. Boonstra, bezig met een experiment met Flolan.... Niemand had er nog van gehoord, niemand wist nog wat het was. We besloten te gaan. Om twaalf uur werd ik met de ambulance afgeleverd in Amsterdam en om vier uur was ik enigszins in staat om te communiceren. Lichamelijk was ik niet tot meer in staat. Volgens dr. Boonstra was ik bij aankomst zo ‘blauw als een Pipo’. ‘s Avonds, toen alles rustig was, kwam hij nog even bij mij zitten en vroeg: ‘Bent u gelovig meneer Martinus?’ Op dat moment hebben we afgesproken dat wij altijd volkomen eerlijk tegen elkaar zouden zijn, wat en hoe zwaar de boodschap ook zou zijn.

## Flatline

“Na een paar dagen rust zou ik op maandag nog een aantal onderzoeken ondergaan om verse medische gegevens te verzamelen. Maar in de nacht van zondag op maandag viel ik van de zolder naar de kelder, mijn lichaam was op. In alle haast werd ik klaargemaakt voor de IC. Dr. Boonstra kwam en zei letterlijk dat ik lag dood te gaan. Hij had maar één mogelijkheid – Flolan – en die ging hij nu inzetten. Maar ik moest er rekening mee houden dat het al te laat was, de kans was groot dat ik zou sterven. Intussen was ook de familie gewaarschuwd om afscheid te nemen, het was echt erop of eronder. Ik werd om twee uur naar de IC gebracht en daar is veel gebeurd. Zo is er ook één moment geweest waarop werd bevestigd wat ik altijd al heb geweten en dat is dat er na dit leven een vervolg is. Daar ben ik toen geweest en er is letterlijk gezegd: ‘Je bent hier van harte welkom als het zover is, maar het is nu je tijd nog niet.’ Mijn jongste broer Rob heeft die hele avond voor mij in een tijdframe gezet, zodat ik later dingen op zijn plek kon zetten. Van hem hoorde ik later dat ik toen op die IC zes seconden een flatline heb gehad. Ik ben hem en mijn zwager Theo overigens eeuwig dankbaar. Zij zijn altijd onze buddy’s geweest en hebben ons gesteund bij alle gebeurtenissen die zo’n grote impact op ons gezinsleven hebben gehad en nog steeds hebben.

“Terug naar die bewuste avond op de IC. Het was al laat toen dr. Boonstra aan mijn bed stond met de mededeling dat ik naar mijn kamer werd gebracht en de volgende dag om half acht stak hij zijn hoofd alweer om de deur. Daarmee wil ik maar aangeven hoe gedreven en betrokken hij altijd bij zijn patiënten is geweest. Twee dagen na de IC bungelden mijn beentjes alweer buiten het bed en de derde dag zat ik op een stoel te eten. Dat geeft ook wel aan welke uitwerking Flolan op mij heeft gehad.

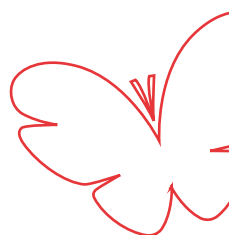
## 'MENEER HEEFT EEN RUISJE, MAAR DAT HOORT BIJ HEM'

“Op het moment van de diagnose PH vielen een aantal puzzelstukjes op hun plaats. Ik was toen veertig, maar had van jongs af aan al moeite om anderen bij te houden. Mijn hartafwijking had ook bekend kunnen zijn. Ik was namelijk vijf jaar semi-beroepsmilitair en toen ik overging naar de burgermaatschappij werd mijn medisch dossier naar de huisarts gestuurd. Daarin stond: meneer heeft een ruisje, maar dat hoort bij hem. Er is nooit iets mee gedaan. Later deed ik zwaar lichamelijk werk en als ik thuis kwam had ik geen puf meer om nog iets te doen. Toch heb ik mezelf altijd gedwongen om door te gaan. Maar ik neem het niemand kwalijk, je moet het zien in de geest van de tijd.

“Ik zit nu twintig jaar aan de Flolan en draai eigenlijk als een tierelier. Wel merk ik dat ik ieder jaar iets minder wordt en ondertussen heb ik elk jaar een aantal antibioticakuurtjes. Ook bouw ik geen blijvende conditie meer op. Ik ga twee keer per week naar de fysio en kan maanden trainen en opbouwen, maar na een griepje begin ik weer op nul. Het is niet anders.”

“Sinds dr. Boonstra met pensioen is, ben ik in het Radboud in Nijmegen onder behandeling bij dr. Arie van Dijk. “Ik ken hem al jaren en ben heel blij met hem.”

*Tekst: Bram Martinus*





# Koken zonder zout en suiker – gezond én lekker

**Voedingsexpert Chermaine Kwant en chef-kok Onno Pel vinden elkaar niet alleen in hun passie voor lekker en gezond eten. Ze ervaren vooral allebei wat het betekent voor je kwaliteit van leven als je PH hebt, zoals Onno. Of gehad, zoals Chermaine. Samen maakten ze een kookboek waarin ze laten zien wat dat is – gezond eten. En dat iedereen het kan.**

**H**et eerste recept dat Onno naar Chermaine stuurde was lekker én gezond. Dacht hij. Er zat immers veel vers fruit in. Zij stuurde het per omgaande terug, vol met rode strepen. Hij dacht dat vers koken gezond was, maar had buiten de sausjes gerekend. “Die zag ik alleen als smaakmaker.” Ook het ‘gezonde’ ontbijt dat hij was gaan eten sinds hij met PH was gediagnostiseerd – fruityoghurt, Cruesli, verse jus en vers fruit – “schoffelde ze meteen van tafel”. Chermaine: “Ik zei: weet je wel hóeveel suiker daar in zit en hóeveel invloed dat heeft?”

### Crème brûlée en gelatine

Nu brengen ze samen een kookboek uit. Met ruim honderd lekkere en écht gezonde recepten. En met daarin ook basiskennis over gezonde voeding, productweetjes en informatie over pulmonale hypertensie – de ziekte die hen bindt. Want dat is de start van hun samenwerking. Chermaine had PH. Tien jaar geleden kreeg ze de diagnose, ruim vier jaar geleden werd ze getransplanteerd. Ze schreef daarna een boek en begon aan een promotieonderzoek naar het effect van voeding op de kwaliteit van leven bij PAH-patiënten. Onno heeft PH en weet dat inmiddels ruim zes jaar. Dokter Vonk Noordegraaf bracht hen met elkaar in contact. Hij was haar dokter en is dat nog steeds van hem. Onno: “Toen ik de diagnose kreeg, kwam Vonk met mij over mijn ziekte praten. En over koken. Want hij houdt van eten en ik ben chef-kok. Dus toen hij vertelde over verbindingen in je cellen die niet goed gaan, vergeleek ik het met crème brûlée. Als ik het recept door elkaar schop en het resultaat is wel redelijk oké maar gebrokkeld, zei ik, dan is dat wat er elke keer met de cellen gebeurt.” Van de medische termen werd hij zenuwachtig, zegt Onno. Maar ging het over gelatine waar je niet teveel van in een mousse moet doen omdat het anders te stijf wordt, dan

begreep hij hoe het in zijn vaten werkte. Al pratende over gezond leven en het maximale uit het leven halen, bracht Vonk Noordegraaf hem in contact met Chermaine en ontstond het idee van het kookboek.

### Zout en zoet

Gezond eten klinkt makkelijk, maar de valkuilen zijn legio. Wat gezond is hangt af van heel veel factoren, zegt Chermaine. “De basis is dat je alles zelf vers gaat maken, dan bepaal je namelijk zelf wat je toevoegt. Veel mensen denken dat je dan voor de smaak zout nodig hebt. En als ze dat niet meer willen – omdat ze weten dat het niet goed is – vervangen ze het door ketjap, soja of een bouillonblokje. Maar ook dat zit vol zout. Net als die kant-en-klaar-pakjes.” Hetzelfde geldt voor suiker, zegt ze. Dan voegen mensen geen tafelsuiker toe, maar bietenstroop of een ingedikt sapje. Of ze drinken elke dag een glas jus. “Maar bijna niemand doet acht suikerklontjes in de thee en dat zit wel in die jus. Als je ziek bent en weinig energie hebt, heeft suiker daar heel veel invloed op. Voor elke gram suiker, houd je een gram vocht vast. En al dat vocht is enorm belastend voor je hart. Als je dat kunt verminderen door iets anders te gaan eten, dan ga je daar echt effect van merken.”

**'GA TERUG NAAR DE BASIS  
EN MAAK ALLES ZELF'**

Mensen denken vaak dat gezond eten niet lekker is, zegt Onno. “Dat komt omdat ze de tools niet hebben om het te maken.” Met hun kookboek willen ze daar verandering in brengen. Je kunt namelijk heel lekker koken zonder



zout en suiker, zeggen ze. Kennis is daarbij het allerbelangrijkste. Net als uitproberen. Chermaine: "Ik heb een aantal basisregels om gezonder te gaan eten. Dat is ten eerste dus weer terug naar de basis en alles zelf maken. Daarnaast adviseer ik om bij elke maaltijd groente te eten. Om goede vetten te gebruiken – olijfolie, roomboter – en veel verse kruiden voor de smaak. En veel bouwstoffen die bijdragen aan je immuunsysteem, dus veel eiwitten. Elke dag een ei geeft veel kracht." Al deze basisregels komen terug in het kookboek, waarin alleen maar recepten staan die heel laag zitten met zout en suiker. "En als het ergens in zit, dan laten we het ook zien."

### Veel meer lucht

Voor Onno is er veel veranderd sinds hij bewust gezond eet. Hij gebruikt heel beperkt suiker en zout en heeft de zuivel geschrapt. "Sinds ik minder zuivel gebruik heb ik het gevoel dat ik minder slijmvorming heb en dus minder benauwd ben. Natuurlijk helpen mijn medicijnen ook, maar ik heb geen overtollig vocht meer in mijn lijf.

Ik heb meer energie en voel me veel fitter." Zijn lichaam is inmiddels zo gewend aan beperkt zout en suiker dat hij "helemaal opblaast" als hij een keer uit eten gaat. "Dan kan ik de eerste uren geen trap meer op." PH is niet te genezen, zegt hij, "maar gezond eten is het enige touwtje dat ik zélf in handen heb en daarom vind ik het heel waardevol."

Chermaine is er al heel lang van overtuigd dat gezonde voeding invloed heeft bij ziekte. Met haar promotieonderzoek is ze nog niet zover dat ze al conclusies kan trekken, toch is ze "voorzichtig positief" dat ze het ook kan aantonen. "Voeding is mijn vak en toen ik nog PH had, heb ik alles geprobeerd. Het hielp niet tégen de ziekte, maar voor mijn kwaliteit van leven was het een wereld van verschil. Dat ik me nu zo goed voel heb ik deels te danken aan hoe ik eet en leef, en daarmee probeer ik anderen te inspireren."

*Tekst: Anita Harte*

## SICQ goed BBQ Kookboek

Het SICQ goed BBQ Kookboek staat vol met BBQ-recepten voor alle seizoenen. Alle recepten kunnen ook in de oven en voor de meeste geldt dat de beschrijvingen kort zijn en slechts uit een paar stappen bestaan. "Fijn voor als je al niet zoveel energie hebt." Voor de ingewikkelder kooktechnieken zitten er QR-codes in het boek, die verwijzen naar filmpjes. Onno en Chermaine hopen vooral dat mensen het plezier van gezond koken gaan ontdekken. "En word je ondertussen een top-kok of ben je dat al, dan staan er ook nog recepten op topniveau in."

Het boek kost normaal € 44,95 en dan gaat een deel van de opbrengst naar [www.stichtingsicq.nl](http://www.stichtingsicq.nl), de stichting van Chermaine en Onno waarmee ze wetenschappelijk onderzoek naar voeding en ziekte mogelijk willen maken. Voor PH-patiënten voor wie donatie aan de stichting een te grote uitgave is, hebben ze een special aanbod. Als zij het boek bestellen op [www.smokeybasterds.nl](http://www.smokeybasterds.nl) en de kortingscode hartvooroph invullen, krijgen ze het boek voor € 29,50 op de mat.







## Penvrienden

*Hi Caitlen,*

Vorige keer schreef ik je dat ik in mijn ophoofphase zat van nieuwe medicatie. Ik kan je nu vertellen dat ik die ophoofphase heb afgerond en op de juiste dosering zit. Ik voel mij echt heel goed, misschien nog wel beter dan met de andere medicatie. De bijwerking op mijn ogen die ik ervaarde is voorbij. Mijn ogen zijn weer genormaliseerd, dus een win-win situatie. Tijd voor gebak zeg ik dan altijd, haha. Hoe gaat het met jou? Ben je inmiddels weer een beetje opgeknapt?

Begin juni moet ik, na een jaar geen controle, weer naar de longarts. Vind het deze keer toch weer een beetje spannend omdat ik nu die nieuwe medicatie heb. Ben benieuwd of hoe ik mij voel ook bevestigd gaat worden. Gaan jouw ziekenhuisbezoeken gewoon door of in andere vorm?

Verder zijn wij druk bezig met het plannen van de verhuizing. Ik ben vooral druk met uitzoeken van meubels die ik in mijn nieuwe kamers wil. Het was even omschakelen, omdat ik in eerste instantie niet blij was met de verhuizing, maar ik ga er steeds meer zin in krijgen. Alleen niet in het dozen inpakken. Begin juli krijgen we de sleutel en ik moet nog beginnen met inpakken, haha. Laat ik maar zeggen dat ik het beste presteer onder druk.

Sinds een 1,5 maand, denk ik, ben ik nu volledig ingeënt tegen het coronavirus. Ik kon via mijn werk op een reservelijst gezet worden. De eerste dag werd ik al gelijk gebeld. Ik heb Moderna gekregen en ben van de tweede prik toch wel erg ziek geworden. Twee dagen koorts en toen een ander virus eroverheen gekregen met verhoging. Ben 1,5 week ziek geweest. Chronisch zieken vervelen zich in ieder geval nooit, het lichaam houdt ons wel bezig. Heb jij inmiddels ook beide prikken gehad en hoe ging het bij jou?

Nu ik volledig gevaccineerd ben heb ik ook eindelijk mijn behandelkamer terug op mijn werk. Ben er ruim een jaar niet geweest. En ik ben zo blij dat ik weer terug ben. Maakt mijn werk gelijk weer een stuk leuker. Niet alleen maar de telefoon, maar ook weer patiënten kunnen zien en helpen. Wel merkte ik dat ik erg moe was/ben. Waar dat aan ligt weet ik eigenlijk niet zo goed. Ik denk dat het te maken heeft met het weer, want als de zon schijnt voel ik mij gelijk weer wat energiever. Heb jij dat ook?

Als wij de volgende keer elkaar weer schrijven ben ik, als alles goed is gegaan, verhuisd! Hou je taai, geniet van het weer en dat de terrassen weer open zijn!

*Liefs Manouk*





## Penvrienden

*Hi Manouk,*

Wat fijn om te horen dat je de ophoogfase hebt afgerond en nu op de juiste dosering zit! Ook mega fijn om te horen dat je er ook goed door voelt. Dat geeft ook een goed gevoel, dat niets voor niks is geweest. Helemaal fijn!

Met mij gaat het voor de verandering weer niet zo goed, ik ben wederom drie weken ziek geweest. Weer een antibiotica kuurtje gehad en na een lange zit eindelijk weer koortsvrij. Elke keer krijg ik een klap van jewelste als ik weer ziek ben geweest. Dan moet ik weer al mijn opgebouwde energie inleveren en weer opnieuw opkrabbelen. Vooral dat ik elke keer weer alles moet inleveren zit mij de laatste tijd behoorlijk dwars.

Wat fijn dat je zolang niet op controle bent geweest! Dat is iets waar ik alleen maar van kan dromen, haha. Ik ben al heel wat keer dit jaar in het ziekenhuis geweest, in de corona-vorm. Dat is soms wel even wennen, met mondkapjes op praten en communiceren is toch wel een vak apart.

Wat ongelooflijk spannend dat je gaat verhuizen. Helemaal leuk dat je nu je eigen kamers kan gaan inrichten en dat het straks je eigen plekje wordt. Mijn ouders zijn ook actief op zoek naar een nieuw huis, maar nog niks gevonden. Iets wat ik ontzettend spannend vind, want ik woon al 20 jaar in de randstad. We gaan verhuizen richting mijn opa en oma die in Overijssel wonen. Dus dat is een grote stap om te nemen. Tot voor kort moest je ook bij mij niet aankomen met verhuizen, weg uit de randstad etc. Maar inmiddels begint het idee van een eigen plek steeds meer te wennen. Ik krijg mijn eigen kamer op de begane grond waar in de toekomst ook ruimte is

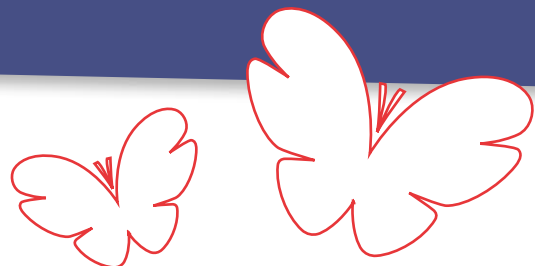
voor een eigen badkamer. Dat betekent dat ik dan nog maar weinig trappen hoeft te lopen, iets waar ik dan wel weer aan kan wennen. Maar het blijft een dingetje, dat wel steeds meer een plek gaat krijgen.

Terwijl ik dit schrijf heb ik net mijn tweede Moderna vaccinatie gekregen. Vannacht was ik er echt ziek van, koorts en gewrichtspijn. Kon er gewoon niet door slapen. Inmiddels is de koorts weer gezakt en voel ik mij iets beter. Maar ik was er wel van geschrokken. Alles voor het goede doel, straks ben ik wel helemaal ingeënt en is de kans op corona veel minder groot.

En voor de rest zit ik met smart te wachten op een zonnetje. Lekker warm weer, niet te heet maar wel met-zonder-jas-weer. Dat je daadwerkelijk op een terras kan zitten zonder weg te bibberen. Vanaf eind mei hebben mijn ouders een seizoensplek op camping De Zeven Linden in Baarn. Daar heb ik ongelooflijk veel zin in. Ik ben opgegroeid met kamperen in de vouwwagen en vind het heerlijk om buiten te zijn. Lekker primitief koken en 's avonds een extra trui aan doen omdat het wat fris is. Niet dat onze vouwwagen primitief is, want er zit een bank ik. Dus mijn moeder en ik kijken 's avonds graag een film. Ik kan niet meer wachten.

Succes met verhuizen en hopelijk valt het allemaal mee!

*Groetjes Caitlen*





# Q&A over coronavaccinatie



**I**n april organiseerden we een webinar over de werking en veiligheid van de coronavaccins. De belangrijkste vragen en antwoorden zijn door arts-microbioloog dr. Erik Schaftenaar (St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein) en cardioloog prof. dr. Marco Post (St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein en UMC Utrecht) op een rij gezet.

## Waarom ziet men PH niet als hoog-risicogroep?

Er zijn keuzes gemaakt op basis van een aantal grote onderzoeken en binnen deze onderzoeken zijn geen PH-patiënten opgenomen. Dit geldt overigens helaas voor een heleboel zeldzame ziekten.

## Waarom wordt het vaccin in de spier gespoten en niet onder de huid?

De huidige coronavaccins worden inderdaad in een spier toegediend. Er is veel ervaring met het toedienen van vaccins in spieren, ook omdat het makkelijk is om een vaccin op deze manier toe te dienen. Een ander voordeel van het toedienen van een vaccin in een spier is dat je minder last hebt van de ontstekingsreactie die wordt opgewekt door het vaccin.

## Ik heb in het verleden een longembolie gehad en ik ben 60 jaar. Is AstraZeneca het meest voor de hand liggende / veilige vaccin?

Het AstraZeneca-vaccin wordt in het huidige beleid alleen gegeven aan mensen boven de 60 jaar (geboren in 1960 of eerder). Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat mensen die eerder een trombose of embolie hebben gehad meer risico lopen op het ontwikkelen van een combinatie van stolselvorming (trombose) én een tekort aan bloedplaatjes (trombocytopenie).

## Welke bijwerkingen zijn er op langere termijn en heeft het gevolgen voor je immuunsysteem op lange en korte termijn? Wat is de argumentatie waarop gebaseerd is dat het vaccin minder bijwerkingen heeft dan corona zelf, terwijl 98% milde klachten heeft?

De veiligheid van de verschillende coronavaccins staat bovenaan en er gelden zeer strenge eisen voor deze vaccins, net als voor alle andere vaccins die in Nederland worden gebruikt. Ook voor de bijwerkingen gelden strenge regels. In Europa oordeelt het Europees Geneesmiddelenbureau of de coronavaccins goed werken en of ze veilig en betrouwbaar zijn. Dit gaat in samenwerking met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen. Ook nadat de coronavaccins zijn goedgekeurd, worden ze in de gaten gehouden waarbij bijwerkingen worden geregistreerd en gemonitord. Voor het coronavaccin is er een speciaal Europees bewakingssysteem opgezet zodat er heel snel ingegrepen kan worden als dit nodig is. De coronavaccins zijn getest op tienduizenden mensen en de meest voorkomende gerapporteerde bijwerking is dat mensen een paar dagen last hebben van spierpijn of koorts, waarbij de meeste bijwerkingen beginnen binnen 6 weken na vaccinatie en bijna altijd vanzelf overgaan. Voor de details per coronavaccin is het verstandig de officiële patiëntenbijsluiter van het specifieke vaccin door te nemen, deze zijn onder andere te vinden op de website van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen.

## Ik heb Factor V Leiden (erfelijke stollingsziekte), dus sneller kans op stolsels. Is het dan verstandig om het AstraZeneca-vaccin te ontvangen?

Het AstraZeneca-vaccin wordt in het huidige beleid alleen gegeven aan mensen boven de 60 jaar (geboren in 1960 of eerder). Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat mensen met een erfelijke bloedstollingsziekte als factor V Leiden meer risico lopen op het ontwikkelen van een combinatie van stolselvorming (trombose) én een tekort aan bloedplaatjes (trombocytopenie).

## Moet er voor het vaccineren gestopt worden met het medicijn Xarelto 20mg?

Mensen die bloedverdunders gebruiken, kunnen gevaccineerd worden. Bij bepaalde bloedverdunders moet u een aantal maatregelen nemen, dit is echter afhankelijk





van het antistollingsmiddel, de dosering en hoe vaak per dag u het middel gebruikt. Om een goed antwoord te krijgen op individuele vragen, is het verstandig om contact op te nemen met uw behandelaar.

### **Als je nu gevaccineerd wordt, moet je dan elk jaar weer, net als de grieprik?**

Het is op dit moment nog niet bekend hoelang de coronavaccins bescherming geven. Onderzoek om hier achter te komen is in volle gang.

### **Kunnen de PH-centra enige invloed uitoefenen om PH-patienten eerder te laten oproepen voor een vaccin? Of kunnen ze zelf hun patienten oproepen en vaccineren met Pfizer?**

Helaas lukt ons dat niet.

### **Wat is de status van medicijnen die worden ingezet bij een opname in het ziekenhuis met corona en kunnen deze in combinatie met je medicijnen voor CTEPH/PH? En zijn er andere voorzorgsmaatregelen die we kunnen nemen, zoals extra vitamine D?**

Uiteraard hangt dat af van de medicatie die het behandelteam wil inzetten en de medicatie die de patiënt met PH op dat moment gebruikt. In elk ziekenhuis zijn er, verplichte, veiligheidsprocedures ingebouwd om te beoordelen of nieuw voorgeschreven medicatie kan worden gecombineerd met de medicatie die patiënt reeds gebruikt.

### **Als de COVID-infectie bij PH-patiënten ernstiger verloopt, zouden die dan niet Pfizer of Moderna moeten krijgen, omdat deze een hogere bescherming geeft en kunnen de medici zich daar niet hard voor maken?**

Helaas is daar tot heden nog geen wetenschappelijk bewijs voor. Het is vooral belangrijk dat zoveel mogelijk patiënten zich laten vaccineren en dat we ons tot die tijd strikt aan de maatregelen houden.

### **Adviseert u om kinderen met ernstige PH te vaccineren?**

De vaccinatiestrategie van Nederland is een dynamisch proces en kan, bijvoorbeeld op basis van nieuwe onderzoeksresultaten of op basis van beschikbaarheid van vaccins, veranderen. In eerste instantie werd iedereen van 18 jaar en ouder meegenomen in het vaccinatiebeleid tegen het coronavirus. Op advies van de Gezondheidsraad worden binnenkort ook bepaalde jongeren (geboren in 2004 of 2005, met een medisch hoog-risico en/of woonachtig in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking) uitgenodigd voor een coronavaccin. Jongeren uit niet medische hoog-risicogroepen krijgen op dit moment nog geen

uitnodiging voor een coronavaccin. De gezondheidsraad heeft voorsnog geen uitspraak gedaan over vaccinatie van kinderen jonger dan 16 jaar, omdat voor deze groep nog geen gegevens beschikbaar zijn over de werkzaamheid en veiligheid van coronavaccins. Wanneer deze gegevens wel beschikbaar zijn en de registratie van vaccins in deze leeftijdsgroep zijn afgerond, zal de gezondheidsraad waarschijnlijk ook een advies uitbrengen voor deze groep.



## Ingezonden

“Onze Hidde is een vrolijke danser en muziek- en theaterliefhebber”, schreef Tonja Masseling aan de redactie van Papillon. Ze schreef ook dat hij werkt bij muziek- & theaterwerkplaats Theater Totaal in Nieuwegein, waar hij de opdracht kreeg om een gedicht te schrijven met als titel: Ik moet! Dat gedicht stuurde ze mee. “Het mag in Papillon, omdat het laat zien dat Hidde ondanks zijn beperkingen door PH toch doet wat hij het liefste doet.” Het verhaal van Tonja lees je achterop.

### **Ik MOET**

Ik moet dansen  
Ik moet echt dansen  
Ik wil ook wat anders doen dan dansen  
Ik moet  
Ik moet dansen zegt een stem in mijn hoofd  
Ik val bijna op de grond  
Ik moet nu echt een rem opzetten tegen het dansen  
Anders gaat het mis  
Mijn hart klopt in mijn hoofd  
Een vriendin zegt tegen me  
Ga even zitten  
Je lippen en je handen worden blauw en paars  
Ik ga zitten  
Ik ben uitgeput  
Ik ben moe  
Ik ben kapot van het dansen

Mijn hart is weer rustig  
Maar dan MOET ik weer dansen

*Hidde Masseling*





Geef de pen door aan...

# Tonja Masseling



**Tonja's zoon Hidde (22) heeft vanaf zijn babytijd PH. Op zijn twaalfde blijkt uit genetisch onderzoek dat het te maken heeft met een chromosoomafwijking, waardoor hij ook een ontwikkelingsachterstand heeft. De ziekte van Hidde heeft zeker in zijn eerste levensjaren veel invloed gehad op het gezin, vertelt Tonja.**

"Hidde was nog geen dag oud toen de kraamverzorgster in paniek raakte omdat ze zag dat Hidde blauw werd. Ze belde de verloskundige en die bleek precies op dat moment al op de stoep te staan. Zij had namelijk een heel gek gevoel over de gezondheid van Hidde en kwam nog even langs. Daarna ging het snel. Hidde belandde op de IC en overleefde ternauwernood. Na drie weken onderzoek kwam de diagnose: pulmonale hypertensie. Er is geen behandeling, alleen zuurstof, werd erbij gezegd. De prognose was dat hij maar een half jaar zou worden.

De eerste twee jaar van zijn leven is het ook een aantal keer heel spannend geweest. Op één moment hebben de dokters ons zelfs alleen gelaten om afscheid van Hidde te nemen. Alle meters op de apparatuur waarop hij was aangesloten, daalden. De artsen en verpleegkundigen gingen op de gang staan en dachten dat hij zou overlijden...

Die periodes in het ziekenhuis hebben veel invloed gehad op ons gezin. We durfden hem daar ook eigenlijk niet alleen te laten. Dus dan bleef ik bij Hidde, en mijn man of onze ouders thuis bij onze twee oudste kinderen. Ik denk dat alles wat er is gebeurd, onze oudsten ook heeft gevormd in hun beroepskeuze. Onze dochter is nu onderwijsassistent op de mytylschool waar Hidde ook op heeft gezeten. En onze oudste zoon is levenscoach geworden en begeleidt vooral jongeren.

Twintig jaar geleden was er nog niet zoveel bekend over PH. Het was eigenlijk ook nog pre-internet. Ik ben daarom advertenties gaan zetten in bladen als Groter Groeien en Ouders van nu. Want ik had het gevoel dat Hidde nooit de enige kon zijn. Zo kreeg ik contact met

vijf andere ouderparen, met kinderen van zes maanden tot negen jaar. Wij dachten toen: Wow, de oudste is negen! Dat gaf ons echt veel hoop. Ook kwamen we via het ziekenhuis in Rotterdam in contact met 'ene' Rolf Berger, nu prof. dr. in het UMCG. Hij kwam een keer bij ons thuis – samen met de andere ouders – om uitleg te geven. Dat was meteen de start van de manier waarop de zorg voor kinderen met PH nu is georganiseerd. Vanaf het moment dat Hidde bij dokter Berger onder behandeling stond, gaat het goed. Toch zijn we naast die reguliere behandeling ook al vrij snel bij een natuurarts terechtgekomen om met alternatieve therapie Hiddes weerstand te verhogen. Dat doen we door vitamines en voedingssupplementen, door ervoor te zorgen dat zijn stressniveau niet te hoog wordt en door hem veel te laten bewegen. Dat bewegen vindt Hidde trouwens zelf ook heel leuk. Hij houdt erg van dansen en muziek. Dus toen hij na de middelbare school moest kijken wat hij verder wilde, kwamen we bij Theater Totaal waar hij nu werkt. Hij is er acteur, mag er soms ook wat dansen – alleen houdt hij dat door zijn PH niet zo lang vol – en schrijft zelfs zijn eigen musicals. Niet dat die op zijn werk allemaal worden uitgevoerd, maar dan speelt hij voor ons zijn eigen rol en moeten we de rest erbij bedenken. Hij is gewoon erg creatief, wordt er heel blij van en kan zichzelf goed vermaken.

Waar we in de eerste paar jaar niet ver vooruit keken, en dokter Berger zei: Kijk niet naar de meters, maar naar je kind en naar wat hij wel kan, is hij nu een grote en sterke jongen geworden. Toch werden we vorig jaar heel angstig door het coronavirus. Ook bij Hidde merkten we dat. Hij krijgt dan hoofdpijn, wordt misselijk en heeft een lage weerstand door het hoge stressniveau. De natuurarts zei toen: Laat je niet bang maken, maar alleen blij. Daarom hebben we het vanaf dat moment niet meer over corona gehad waar Hidde bij is. En als het toch ergens een keer gebeurt, gaat hij met zijn gedachten in zijn eigen wereld. We doen zoveel mogelijk leuke en vrolijke dingen waardoor zijn stressniveau laag blijft. We zijn realistisch, maar leven niet meer in angst."

