



# Uniek ziek

Toen ze 28 was, kreeg **Sandra van den Broek-Pijnappels** (nu 46) een verdrietige diagnose. Ze bleek de longziekte pulmonale arteriële hypertensie (PAH) te hebben. Haar grootste wens? Dat haar dochter Neele (18) de ziekte niet krijgt.

'In mijn familie zijn er op dit moment zes mensen die PAH hebben, wij zijn dus erfelijk belast. Mijn moeder kreeg rond haar vijftigste ineens klachten en is er uiteindelijk aan over-

'Ik ben dankbaar dat ik nog meedraai in de maatschappij'

leden toen ze vierenzestig was. Toen ik zesentwintig was, liet ik me testen en bleek ook ik het gen te hebben. Mijn klachten kwamen al twee jaar later, na mijn zwangerschap. Het lukte me niet mijn oude conditie terug te krijgen. Fietsen, traplopen, sporten; alles kostte moeite. Door alle drukte in mijn leven – net bevallen, ik zat

midden in een verhuizing – dacht ik er totaal niet aan dat mijn klachten met PAH te maken konden hebben. Tot ik voor controle bij mijn cardioloog kwam. Daar bleek dat de druk in mijn rechterhartkamer was verhoogd, een van de gevolgen van PAH. Ik had dus dezelfde ziekte als mijn moeder. En die ziekte heeft een behoorlijke invloed op mijn leven. Nog een keer zwanger worden durfde ik niet, ook al hadden wij graag een groter gezin gewild. Mijn baan als verpleegkundige kon ik niet meer doen. Nu doe ik zestien uur per week voornamelijk administratief werk bij dezelfde instelling. Ik mis mijn oude baan maar ben dankbaar dat ik nog meedraai in de maatschappij. Alles kost me steeds meer energie. Met heel veel moeite heb ik inmiddels geaccepteerd dat ik af en toe in een rolstoel moet zitten als ik leuke dingen wil blijven doen. Gelukkig heb ik veel lieve mensen om me heen die me steunen: mijn gezin, mijn vriendinnen, mijn familie en het contact met lotgenoten waar mooie vriendschappen uit zijn ontstaan. Mijn dochter Neele is drager van het gen en mijn grootste wens is natuurlijk dat zij de ziekte niet zal krijgen. Het geeft me veel hoop dat er allerlei nieuwe medicijnen worden getest. Hopelijk komen die voor mij op tijd om nog heel lang te mogen blijven genieten van het leven.'

## Meer over PAH

**Wat is het?** Bij pulmonale arteriële hypertensie (PAH) raken de slagaders in de longen vernauwd. De rechterkamer van het hart moet steeds harder werken om het bloed naar de longen te pompen. Uiteindelijk ontstaat er hartfalen.

**Symptomen?** Ernstige vermoeidheid, kortademigheid, hartkloppingen, duizeligheid.

**Oorzaak?** Soms erfelijk, soms is de oorzaak onbekend. PAH kan ook het gevolg zijn van een aangeboren hartafwijking, medicijngebruik of een leverinfectie.

**Wie?** Zo'n 300 mensen in Nederland. Bij vrouwen komt het vaker voor.

**Vooruitzichten?** Genezing is helaas niet mogelijk. Medicijnen kunnen zorgen voor minder klachten en een langer leven.

**Meer weten?** [longfonds.nl/pulmonale-hypertensie](https://longfonds.nl/pulmonale-hypertensie)