

# Papillon

19e jaargang • nummer 2 • Juni 2022



**Wat als de PH-zorg  
in jouw land minder  
beschikbaar (of anders) is?**

*Patiënten en dokters vertellen*

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



STICHTING

Pulmonale Hypertensie

# Inhoud

## De Dokters

Samenwerken met longartsen Curaçao

*Regulier overleg moet leiden tot tijdig doorverwijzen* 4



## Persoonlijk

'Ik voel me hier veilig'

*Trudy de Vries woont prima op Curaçao, ook met PH* 5

Thuis – en behandeld – in twee landen

*Ria woont in North Carolina en Vlagtwedde* 6

'Je zit niet meer met de gedachte: what if?'

*Michella verhuisde vanwege haar PH naar Nederland* 8

Heen en weer vliegen met PH én zuurstof

*Clive Whittle vloog regelmatig naar zijn geboorteland*

*Groot-Brittannië* 10

Retour Litouwen - Amsterdam

*Litouwse patiënten met CTEPH worden in Amsterdam UMC*

*geopereerd* 12

## Jongeren en PH

*Penvrienden* 14

## Van het bestuur

*Contactmiddagen* 16

*Bestuursleden gezocht* 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

19e jaargang, nummer 2, juni 2022

### 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

Zima Liakathoesein, penningmeester T 06 36 30 04 83

Ebru Sasirdi, algemeen bestuurslid T 06 48 21 91 48

Korrie de Koning, algemeen bestuurslid T 06 22 01 67 45

E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: kim@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: ebru@stichtingpulmonalehypertensie.nl

E: korrie@stichtingpulmonalehypertensie.nl

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,

E: a.harte@fullquote.nl

Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar

Drukkerij: MEO, Alkmaar

Kopij: deadline 7 juli 2022



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie



"LUCK IS WHEN AN OPPORTUNITY COMES  
ALONG AND YOU'RE PREPARED FOR IT".  
-DENZEL WASHINGTON-

"GELUK IS WANNEER ZICH EEN KANS VOORDOET  
EN JE EROP VOORBEREID BENT"

"INNOVATION IS THE ABILITY TO SEE CHANGE  
AS AN OPPORTUNITY, NOT A THREAT".  
-STEVE JOBS-

"INNOVATIE IS HET VERMOGEN OM VERANDERING TE  
ZIEN ALS EEN KANS, NIET ALS EEN BEDREIGING"



Zo'n gelukkige kans waar Denzel Washington op doelt, heb ik onlangs mogen beleven. Veertien jaar heb ik rondgelopen met een infuuspomp om mijn middel. Op zich is daar prima mee te leven, toch bleef een iets 'normaler' leven een stiekeme wens. Een combinatie van zaken heeft me op een nieuwe optie gebracht. Mijn Hickmankatheter (soort vaste vorm van een infuus) zat er al zes jaar in en begon enige gebreken te vertonen. Dus ik wist dat deze binnenkort chirurgisch vervangen zou moeten worden. Daarnaast had ik gehoord dat de implanteerbare infuuspomp (wordt in de buik geplaatst) nu wordt vergoed door de verzekering. Ik heb de voor- en nadelen op een rijtje gezet en een gesprek aangevraagd met mijn arts. De uitslag was positief, ik kwam ervoor in aanmerking. Er stonden meer plusjes dan minnetjes op mijn lijst, dus ik heb de knoop doorgehakt: ervoor gaan! Vanaf begin april ga ik daardoor 'draadloos' (althans buiten mijn lijf) door het leven. Deze innovatie is voor mij een kans op meer kwaliteit van leven geworden.

Toch is geluk niet altijd te omschrijven als een kans die voorbij komt en waar je op voorbereid bent. Wij hebben als mensen met een zeldzame

aandoening namelijk ontzettend veel geluk dat we in Nederland wonen. Er zijn expertisecentra die goede zorg verlenen, alle PH-medicatie is beschikbaar, combinaties van medicijnen zijn toegestaan, chirurgische ingrepen kunnen zo nodig worden uitgevoerd en allerlei technische innovaties zijn beschikbaar om de progressie in de gaten te houden en onderzoek te doen. Helaas geldt dit niet voor alle landen: kennis is niet overal aanwezig, medicatie is vaak maar deels beschikbaar en chirurgische ingrepen kunnen niet worden uitgevoerd. Toch komt er ook voor deze groep stukje bij beetje zorg beschikbaar. De Nederlandse expertisecentra dragen hier hun steentje aan bij, steeds vaker worden mensen uit het buitenland in Nederland behandeld of gaan Nederlandse PH-zorgprofessionals naar het buitenland om daar mensen te behandelen. Zonder alle digitale innovaties zou dit allemaal niet zo eenvoudig zijn, denk maar eens aan online (beeld)afspraken. Deze zijn zowel handig voor de patiënten als voor de artsen uit Nederland en het buitenland. Controles kunnen zo ook op afstand worden gedaan en artsen kunnen onderling eenvoudig overleg voeren. In deze Papillon draait het om de buitenlandse zorg in relatie tot die bij ons, en om wat dat voor patiënten betekent. Omdat we er trots op zijn dat steeds meer mensen gebruik mogen en kunnen maken van de expertise die er in Nederland is!

Ik hoop dat we deze zomer geluk hebben met het weer en dat iedereen de kans kan benutten om daarvan te genieten.

Zomerse groeten,

Louise Bouman  
Voorzitter





# Samenwerking met Curaçao

**Shared care, de zorg delen. Dat is de gedachte achter het samenwerkingsverband dat het PH-team van het Erasmus MC heeft opgezet met de longartsen van het Curaçao Medical Center. Afgelopen oktober verbleven de Rotterdamse longartsen Leon van den Toorn en Prewesh Chandoesing, en verpleegkundig specialist Miriam Kap, ruim een week op het eiland om de samenwerking verder vorm te geven.**

**P**rewesh Chandoesing ging naar Curaçao met de gedachte dat de zorg enigszins vergelijkbaar zou zijn met die in ons eigen land. Dat niet alle PH-zorg en medicatie daar gegeven kan worden, dat wist hij. Zo is pomptherapie niet mogelijk, daarvoor ontbreekt het aan kennis en ervaring en kan de support onvoldoende worden geregeld. Triple therapie kan wel, dankzij een goede samenwerking met de apotheker van het ziekenhuis. Maar dat iets als het uitvragen van een patiënt (de anamnese) door de taalbarrière soms alleen al lastig is, had hij zich niet gerealiseerd. “Niet alle longartsen spreken Papiaments en niet alle Curaçaoënaars spreken Nederlands of Engels”, zegt hij. Ook qua diagnostiek is er een groot verschil. “Willen wij vandaag een CT, dan kan dat. Daar is dat niet vanzelfsprekend.” Het deed hem opnieuw beseffen dat we in Nederland topzorg hebben.

Het Rotterdamse team wilde iets van die zorg op het gebied van PH delen. Beide ziekenhuizen werken al langer samen als het gaat om de Interstitiële longziekten (ILD). Ook werden al eerder PH-patiënten doorverwezen naar het Erasmus MC. Maar slechts een enkeling (zoals Trudy de Vries, zie hiernaast) kon daarna terug. Vaker bleef de patiënt in Nederland, omdat deze dan al te ziek was of omdat de benodigde zorg en medicatie op Curaçao niet voorhanden is. “We hielden elkaar al wel op de hoogte over deze patiënten”, zegt Miriam, “maar er was behoefte aan meer structuur en gereguleerd overleg. Vooral ook om

het verwijzen beter te stroomlijnen, zodat patiënten tijdig komen en ook weer vaker terug kunnen.”

Een van de manieren om dat te doen, is een maandelijks MDO (multidisciplinair overleg) met longartsen en cardiologen uit beide ziekenhuizen. Vanaf dit voorjaar worden daarin patiënten met een verdenking van PH laagdrempelig besproken. Er wordt bepaald welke onderzoeken al op Curaçao kunnen en op welk moment een patiënt beter naar Nederland kan. Uiteraard worden zonnodig ook de patiënten besproken die al worden behandeld.

## Kennisoverdracht

Het bezoek was zeker ook bedoeld om te zorgen voor meer awareness en kennisoverdracht. En dan met name kennis over de diagnose- en behandelmogelijkheden die er in Nederland zijn. Zo zijn bepaalde onderzoeken om een diagnose te stellen, niet mogelijk op Curaçao. Dat geldt bijvoorbeeld voor een perfusiescan, die wordt gemaakt om longembolieën uit te sluiten. Miriam: “Als artsen en patiënten wéten dat ze voor de diagnose en behandeling van longembolieën naar Nederland kunnen en ook weten dat ze daarna weer terug kunnen, zijn ze vaak wel te bewegen om dat te doen.” Of en wanneer patiënten terug kunnen na behandeling, is van een aantal dingen afhankelijk. Sowieso heeft het de voorkeur dat ze eerst volledig zijn ingesteld op de medicatie, zegt Miriam. “Daar is toch wel ervaring voor vereist en die is daar gewoon niet. Daarnaast moeten ze medisch gezien kunnen vliegen, de benodigde medicatie, controles en follow-up moeten mogelijk zijn, en ze moeten zichzelf veilig voelen.”

Tijdens het bezoek vertelden de dokters van daar dat ze graag eens hier op bezoek willen. “Ze willen zien hoe wij onze poli’s draaien”, zegt Miriam, “hoe wij patiënten uitvragen, hoe we diagnostiek doen en de voorlichting en behandeling. Want er zijn daar gewoon een aantal beperkingen en wij kunnen wel zeggen: ‘Doe het zo en zo’, maar ik denk dat het beter is als zij hier zien wat de belangrijke aspecten in de zorg zijn. En dat ze die daar dan implementeren binnen de mogelijkheden die ze hebben. Dat kunnen zij zelf toch veel beter inschatten dan wij.”





# 'Ik voel me hier veilig'



**Trudy de Vries is een van de patiënten die op Curaçao woont en in het Erasmus MC onder behandeling staat. Ze is heel blij met de samenwerking tussen beide ziekenhuizen.**



**T**rudy (72) woont al jaren op Curaçao. Ze emigreerde in 1997 met haar gezin en komt met enige regelmaat voor vakantie naar Nederland. En is dat in onze herfst of winter, dan weet ze weer precies waarom het haar in de Cariben zo bevalt. Twee jaar geleden zat ze ook in het vliegtuig. Ditmaal onderweg voor onderzoek in het Erasmus MC. Ze zou een paar weken blijven, dacht ze. Het was 15 maart 2020. "Op het moment dat ik in het vliegtuig zat, ging Nederland in lockdown."

Twee jaar eerder merkte Trudy dat ze benauwd werd. Lopen ging lastiger en na elke vier treden van een trap moest ze uitrusten. Via haar huisarts kwam ze bij een particuliere cardiologenpraktijk op het eiland, waar atriumfibrilleren werd geconstateerd. De behandeling deed echter niets. Het duurde anderhalf jaar voor ze in het ziekenhuis van Willemstad terechtkwam, bij een Nederlandse cardioloog en een Nederlandse longarts. Na een longfunctietest en een echocardiografie was het snel duidelijk. Trudy had CTEPH. "Dat zei me niets. Maar toen ik ging googelen zag ik wel een vreselijke toekomst voor me." Dat een behandeling mogelijk bleek, gaf weer vertrouwen. Ze moest er weliswaar voor naar Nederland, maar doordat het ziekenhuis al 'een lijn' had met het Erasmus MC was een afspraak relatief snel gemaakt. Trudy boekte samen met haar dochter een ticket.

## 'BEN JE ER NOG?'

Enmaal geland, bleek dat corona zo goed als alles had lamgelegd. Ook veel ziekenhuiszorg die niet om corona

draaide. Trudy had geluk, de geplande onderzoeken in het Erasmus MC konden doorgaan. Daar werd bevestigd wat op Curaçao al was geconstateerd – chronische embolieën in beide longen. Ze werd doorverwezen naar het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein voor een dotterbehandeling (BPA). Helaas, ook daar lag alles plat, zegt Trudy. "Ze zeiden: ga eerst maar weer naar huis. Maar ja, het luchtruim zat dicht..." Daar zat ze dan. In een hotel dichtbij het Erasmus MC dat óók dicht ging. Ze vond een tijdelijk huisje in Noordwijk en boekte uiteindelijk een vlucht terug voor 12 mei, zes weken later dan gepland. Vlak voor vertrek belde ze nog met het Erasmus MC voor nieuwe medicatie en daar waren ze verrast. 'Ben je er nog?', vroegen ze. Daarna ging het heel snel. "Ik denk dat ik vervolgens als een van de eersten aan de beurt was! In twee maanden tijd ben ik toen vier keer gedotterd in Nieuwegein en dat heeft me erg geholpen. Doordat het luchtruim dicht zat, kon ik niet terug. Maar dankszij dat dichtzitten was ik uiteindelijk wel snel aan de beurt en daar ben ik heel erg dankbaar voor." Op 8 juli dat jaar vloog Trudy, met medicatie, weer naar huis.

## 'IK HOEF MIRIAM MAAR EEN APPJE TE STUREN OF IK HEB AL ANTWOORD'

Nu, anderhalf jaar later, voelt ze zich goed ("traplopen vind ik zwaar, maar ik ga elke dag een half uur flink stappen en een marathon hoef ik niet te rennen"). Ze voelt zich ook veilig op het eiland. "We hebben wel overwogen of we naar Nederland moesten verhuizen. Maar door de goede samenwerking tussen het ziekenhuis hier en het Erasmus, en dankzij de grote verbetering van mijn gezondheid, voelt het gewoon heel goed om op mijn eiland te blijven. De controles kunnen hier en als er iets is, overleggen ze met het Erasmus. In oktober zijn dokter Van den Toorn, dokter Chandoesing en Miriam Kap hier nog geweest en hebben zij de controle gedaan. En ik hoef Miriam maar een appje of een mailtje te sturen en ik krijg meteen antwoord."

Terugkijkend was het allemaal een "hele happening", zegt Trudy, maar ze is blij dat ze op Curaçao kan blijven wonen. "Door de geweldige manier waarop er wordt samengewerkt en waarop ik ben en wordt geholpen, voelt het totaal niet alsof ik in een uithoek woon."



# Thuis – en behandeld – in twee landen

Ria van der Veen woont deels in Amerika en deels in Nederland. Dat ze iPAH heeft, belemmert haar daarin niet. Of ze op den duur voor één land kiest, en welke dat dan wordt, ligt nog open. “Dat hangt van zoveel ontwikkelingen af.”



Op een terras in Smeerling, een buurtschap (acht verspreide Westerwoldse boerderijen die samen een beschermd dorpsgezicht vormen) in de gemeente Stadskanaal, vertelt Ria (77) hoe het is om als PH-patiënt in twee landen te wonen. Ze voelt zich *happy*, maar *uprooted*, zegt ze. Ontworteld is ze, en dat ziet ze niet als iets negatiefs. Mensen zeggen vaak tegen haar: “Dat je dat kunt, in twee landen leven.”

Maar ze voelt zich juist een bevoorrecht mens. Ze heeft het beste van twee werelden, vindt ze. In de winter woont ze met haar man in Raleigh, de hoofdstad van North Carolina, in de zomer in het Oost-Groningse Vlagtwedde. In beide landen voelt ze zich thuis. Het klimaat is prettig op de plek waar ze is, ze heeft op beide plekken een fijn persoonlijk netwerk, en in beide landen een ziekenhuis en artsen waar ze terecht kan



voor haar PH.

Ria praat makkelijk en veel. Over de verschillen én de overeenkomsten die zij ervaart in de zorg. Ze zegt daarbij dat het voor haar goed heeft uitgepakt, maar realiseert zich ook dat dat financieel gezien in Amerika niet voor iedereen geldt.

### Proactief

Het is 2004 als Ria en haar man voor het eerst deels in Amerika gaan wonen. Ze hebben hun boerderij in Nederland verkocht, kopen een stuk land in North Carolina (“sinds onze eerste bezoek aan de VS, in 1992, wilden we daar al een keer gaan wonen”) en gaan daar verder met het paardenbedrijf dat ze al hebben. In 2009 krijgt Ria in Nederland de diagnose iPAH. Na een zoektocht van zeven jaar in beide landen, zegt ze. “De diagnose was heel heftig. Het was op de dag van mijn 65ste verjaardag. Ik hoorde dat ik nog drie tot vijf jaar zou hebben en dat dit met medicatie te rekken was. En, oh ja – ik was te oud voor transplantatie, zo werd er meteen bij gezegd.” Ze schrikt behoorlijk en vraagt zich af of ze nog kan vliegen en ooit nog terug zal kunnen naar Amerika. Dat valt gelukkig mee. Ria begint met Revatio en vliegt een paar maanden later met een diagnose en een tas vol medicijnen weer de oceaan over. Ze vindt ook daar een arts en merkt dan al meteen verschil in behandeling. Zo vindt haar Amerikaanse arts het bijvoorbeeld bijzonder dat ze nog geen zuurstof heeft gekregen. In Amerika gaan ze er namelijk vanuit dat zuurstof de patiënt beschermt tegen achteruitgang, zegt ze. Ria ziet er sowieso veel meer mensen die zuurstof krijgen, sommige continu. Haar Amerikaanse arts schrijft het haar dan ook voor de nachten – en tijdens inspanning – voor en dat doet haar goed. Het geeft letterlijk meer lucht.

Dat ze in Amerika volgens Ria veel sneller zijn met het voorschrijven van medicijnen (“proactief”, noemt ze het) merkt ze ook later, als ze daar verschillende keren een nieuw medicijn krijgt voorgeschreven, terwijl haar Nederlandse artsen dat nog niet nodig vinden. Deels heeft dat te maken met het systeem, zegt ze. “In Amerika wordt bijvoorbeeld ook langer doorbehandeld en word je eerder doorgestuurd naar een ziekenhuis.” Daar kun je misschien iets van vinden, zegt ze, maar voor haar is die Amerikaanse manier hoopgevend. “Ze doen er alles aan om door te kunnen leven.”

### Hoofdbehandelaar

Ondanks dat Ria zich niet laat weerhouden door haar PH, heeft het leven in twee verschillende landen zo zijn uitdagingen. Dat ze in beide landen een arts heeft

bij wie ze onder behandeling staat, is goed te doen. Ook het feit dat zij niet altijd onderling contact over haar hebben, is niet zozeer een probleem. “Ik geef altijd zelf de belangrijkste informatie door en dat loopt goed.” In Nederland gaat ze naar het UMCG, maar haar hoofdbehandelaar is telkens degene in het land waar ze het langst verblijft. Op beide plekken krijgt ze de onderzoeken die nodig zijn en gaat ze voor korte tijd heen en weer, dan neemt ze medicatie mee. Blijft ze langer, dan krijgt ze die in het land waar ze is. Maar financieel is het soms lastig in Amerika, verzekeren is moeilijk. Ria had het geluk dat een arts haar al vrij snel wees op andere mogelijkheden, anders was de zorg niet te betalen geweest. “Mijn Amerikaanse arts vertelde me dat je een beroep kunt doen op financiële assistentie van het ziekenhuis en op ondersteuning door Patient Assistance Programs die je dure medicatie vergoeden.” Dat het krijgen van zorg in Amerika daarmee veel drijft op liefdadigheid en steun van de farmaceutische industrie, is enerzijds natuurlijk mooi, zegt Ria. “Maar gebeurt dat niet, dan ben je er wel van afhankelijk of je ziekenhuis het voor je regelt en dat is niet ideaal.”

## 'ER KAN NOG ZOVEEL VERANDEREN DE KOMENDE JAREN'

Als ze moet kiezen, zegt Ria dat ze blijer is met de zorg in Amerika. Het is het proactief handelen en de vriendschappelijke manier waarop arts en patiënt met elkaar omgaan, dat haar aanspreekt. Tegelijk ziet ze dat mensen failliet gaan aan de hoge zorgkosten in het land en realiseert ze zich des te meer hoe goed de sociale zekerheid in Nederland is.

Uiteindelijk zal ze een definitief thuisland moeten kiezen, zegt ze. Welke dat wordt, weet ze nog niet. “Er kan nog veel veranderen de komende jaren. Zowel qua gezondheid of in de privésfeer als op het gebied van de gezondheidszorg. Maar ik sta positief in het leven en probeer zoveel mogelijk sociale en leuke dingen te ondernemen.”

Voorlopig pakken Ria en haar man nog twee keer per jaar hun koffer om naar hun andere thuis te vliegen. Zeker nu hun kleinkinderen nog in North Carolina studeren en ook hun dochter daar woont. En wat de toekomst brengt? Hoop, zegt ze, “door de snelle ontwikkelingen op medisch gebied.” Verder hoeft ze het allemaal niet precies te weten. “Ik ben *uprooted*, maar *happy* en zie het allemaal als een groot avontuur.”





# ‘Je zit niet meer met de gedachte: *what if?*’

Dat Michella Matos graag voor een dubbelinterview naar Amsterdam zou komen, had dr. Anton Vonk Noordegraaf al gezegd. “Ze houdt van shoppen”, mailde hij toen de afspraak werd gemaakt. Op een maandagmiddag, halverwege april, blijkt dat hij zijn patiënte goed kent.



hoge verdenking van iPAH. “In het ziekenhuis op Aruba hadden ze allerlei testjes gedaan en bleek ik een hoge bloeddruk in de longen te hebben”, vertelt Michella. Na overleg met dokter Vonk Noordegraaf sturen ze haar voor twee weken onderzoek en een definitieve diagnose naar Amsterdam. Ze mag vliegen, al is er wel extra zuurstof geregeld voor als het nodig mocht zijn. In het Amsterdam UMC (toen nog VUmc) wordt geconstateerd dat ze zodanig ziek is, dat ze eigenlijk aan de pomp moet. Dat is echter een behandeling die niet kan als je op Aruba woont, zegt Vonk Noordegraaf, en dat heeft verschillende redenen. “De medicatievoorziening is lastig, daar

**M**ichella heeft haar gezin meegebracht om straks samen de stad in te gaan. Zij zullen eerst even wachten in de koffiehoek naast de liften op de vijfde verdieping. Zelf moest Michella vandaag eigenlijk werken, maar ze heeft vrij kunnen regelen. Precies wat Vonk Noordegraaf al voorspelde. “Nu naar de PC Hooft toch?”, zegt hij plagend, als hij na het gesprek met haar meeloopt om ook de familie gedag te zeggen.

## Pompthherapie niet mogelijk

Michella is Arubaanse van geboorte, maar woont sinds drie jaar in Nijmegen. Een stap die ze heel bewust heeft gezet en die alles te maken heeft met haar iPAH. Haar verhaal begint een jaar of elf geleden. Vonk Noordegraaf – die vragen krijgt over vele patiënten van over de hele wereld – krijgt een vraag over een patiënte op Aruba. Het is Michella en ze heeft een

opstarten kan niet, er kan niet binnen tien minuten een ambulance zijn en ook verzekeringstechnisch is het moeilijk. Bovendien zou het ook niet handig zijn geweest voor Michella, met een pomp kun je niet elke dag naar het strand om af te koelen.” Er wordt gekozen voor een atrioseptostomie (een opening tussen rechter- en linkerhartkamer, die de druk in het rechterhart verlaagt). Ook om daarmee de kans te verkleinen dat ze in de toekomst alsnog over moet naar de pompthherapie. Na de ingreep wordt Michella goed ingesteld op de tripletherapie en na zes weken vliegt ze weer terug naar Aruba.

## Internationaal

Het PH-expertisecentrum van het Amsterdam UMC is onderdeel van het internationale netwerk van PH-centra. Meestal zijn het dan ook de andere buitenlandse





centra die contact zoeken met Vonk Noordegraaf en zijn collega's. "Soms hebben ze alleen vragen en willen ze dat je meedenkt. Soms behandel je mee en soms ben je zelf de hoofdbehandelaar, zoals in het geval van Michella." Dat laatste is vrij uniek, zegt hij, en dat heeft alles te maken met de bijzondere status van Aruba. Het land is onderdeel van ons Koninkrijk, waardoor de inwoners onder dezelfde zorg vallen en in principe ook recht hebben op dezelfde medicatie. In principe, want vanwege de eilandstatus is in de praktijk niet alles mogelijk. Zo kan er, zoals eerder gezegd, bijvoorbeeld geen pomptherapie worden gegeven. Toch is het voor patiënten als Michella goed te doen om in ieder geval langere tijd op het eiland te blijven wonen. Mede dankzij (vaak digitale) bijscholingen – die voor de longartsen op Aruba hetzelfde zijn als in Nederland – en doordat veel Arubaanse artsen hier zijn opgeleid of soms voor een maand naar Amsterdam komen om hier meer ervaring op te doen. De eerste acht jaar na de diagnose blijft Michella dan ook op haar eiland en komt ze trouw eens per jaar naar Amsterdam voor onderzoek. Tussendoor ziet ze haar cardioloog en longarts op Aruba, die vanzelfsprekend korte lijntjes hebben met het VUmc. Michella zelf heeft die lijntjes overigens ook. "Als er wat was, belde ik altijd eerst voor advies met de PH-verpleegkundige in Nederland."

### Verhuizen

Het besluit om uiteindelijk toch naar Nederland te verhuizen is weloverwogen, maar niet perse moeilijk. In de jaren dat Michella met PH op Aruba woonde, heeft ze samen met Vonk Noordegraaf namelijk altijd al wel vooruit gedacht. Bijvoorbeeld over dat moment dat ze misschien toch aan de pomp zou moeten. Of dat ze misschien – over een aantal jaren – op de lijst moet voor nieuwe longen. Dan is het prettig om alvast dichterbij te wonen. De druppel die maakte dat het definitieve besluit werd genomen, was een mogelijke baarmoederoperatie. "Ik zou daarvoor onder narcose moeten en dat kan natuurlijk niet zomaar. Dus toen dacht ik: stel dat je ineens iets overkomt en je moet plotseling onder narcose... Dat was het moment dat we zeiden: nu gaan we echt verhuizen." Nu ze hier drie jaar woont, voelt ze zich helemaal thuis. De voordelen zijn groter dan de nadelen, vertelt ze. Waarop Vonk Noordegraaf haar toch even wijst op haar moeite met ons klimaat. "Michella vond het altijd lekker koel als ze hier was, ze ging dan zelfs op vakantie naar Finland. Maar ik zei toen altijd: 'Wacht maar tot je hier komt wonen.'" Michella: "Die regen en sneeuw vind ik echt

verschrikkelijk! Maar dat is maar een heel klein nadeel tegenover de vele voordelen. Zo moest ik op Aruba door het tijdsverschil altijd bedenken wanneer ik met de PH-verpleegkundige kon bellen. Nu hoeft dat niet meer en dat is fijn."

Vorig jaar was ze met haar gezin terug naar Aruba, onder meer om hun huis daar te verkopen.

"In die drie weken miste ik Nederland al!"

Vonk Noordegraaf: "En je zwembad."

Haha, lachen ze allebei.

Michella: "Toen ik hier kwam en in Nijmegen ging wonen, kreeg ik de vraag of ik niet in het Radboud onder behandeling wilde. Maar dat wil ik niet. Eerst vloog ik altijd een heel eind naar Amsterdam, nu is het maar anderhalf uur. Dus sorry dokter Vonk (ze kijkt hem aan, red.), u bent niet zomaar van me af!"

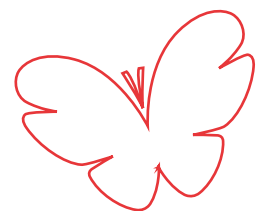
Vonk Noordegraaf belooft dat hij haar tot zijn pensioen blijft behandelen. "En dat duurt nog wel even."

Haar vertrouwen in hem is groot, zegt Michella. "Ik zal nooit aan hem twifelen, ik kan altijd bij hem terecht en dat voelt al vanaf het begin heel goed. Zo'n band is voor mij ook heel belangrijk, dat geeft echt een gevoel van rust."

Omgekeerd noemt hij Michella een bijzondere patiënt, vooral vanwege haar "enorme optimisme en vrolijkheid". Dat ze naar Nederland verhuisde mag dan helemaal haar eigen keuze zijn, hij ziet wel de voordelen. "Hoe dichterbij ze woont, hoe meer behandelopties er zijn."

### Vliegen

Het gaat gelukkig goed met Michella. Na haar verhuizing naar Nederland kwam er een extra gevoel van rust. "Je zit niet meer met de gedachte van 'what if?'" Ze werkt 24 uur in de thuiszorg ("alleen traplopen blijft mijn grootste vijand") en vliegt binnenkort voor vakantie naar Aruba. "Ik zit nu aan de uptravi en neem alles mee daarnaar toe." Verder helpt het dat zij en haar man op Aruba allebei in het ziekenhuis werkten. "Als het nodig is, kunnen we daar heel snel terecht. Maar mocht er iets zijn, dan bel ik eerst naar Nederland."



# Heen en weer vliegen met PH én zuurstof

**Clive Whittle (67) is Brit van geboorte en woont in Nederland. Het is al 43 jaar geleden dat hij voor zijn werk naar Hoogeveen kwam, waar hij tot november 2014 bij Fokker werkte. In al die jaren reisde hij regelmatig heen en weer. Twee uur met de trein naar Schiphol, drie kwartier vliegen naar Norwich en dan nog een uurtje reizen naar zijn eindbestemming.**



**D**at heen en weer reizen ging prima. Ook – weliswaar met wat aanpassingen – nadat hij begin 2012 de diagnose iPAH kreeg. Maar daarover zo meer. Sinds hij op 20 november 2020 een dubbele longtransplantatie onderging, is alles anders. Clive is nog niet weer in Groot Brittannië geweest. Hij kreeg na de transplantatie namelijk last van acuut nierfalen, waardoor hij nu drie keer per week aan de dialyse moet. Ondanks dat gaat het toch goed met hem, vertelt Clive in een videogesprek tijdens zo'n dialysebehandeling. “Ik ga ervan uit dat ik nu sterk genoeg ben om binnenkort weer naar Engeland te vliegen.” Uiteraard moet hij daar dan wel dialyseren en dus is hij samen met het dialysecentrum in Assen bezig om daarin zijn weg te vinden.

## 24/7 zuurstof

Het leven van Clive begon te veranderen toen hij in 2010 wat kortademig begon te worden. COPD, dachten de artsen. Een jaar later kwam hij in relatief korte tijd enorm aan in gewicht. Hij groeide van 75 naar 92 kilo en was af en toe duizelig. Tijdens een afspraak bij de cardioloog besloot deze hem direct op te nemen. Er werd 22 liter vocht weggehaald, Clive lag veertien dagen op de hartafdeling, onderging allerlei onderzoeken, maar een oorzaak werd niet gevonden. Wel zat hij vanaf dat moment 24/7 aan de zuurstof. Tot hij begin 2012 een hartkatheterisatie onderging en een hoge druk in zijn longen werd geconstateerd. Met zijn gevoel voor humor maakte hij er eerst nog een grapje van. “Ik zei: geen probleem, gelukkig kun je de boel schoon spuiten met de hogedrukreiniger.” Zijn arts nam echter contact op met dokter Vonk Noordegraaf in het VUmc, die hem in maart van dat jaar opnam en idiopathische pulmonale arteriële hypertensie vaststelde.



### Stopcontact in de 1e klas

Gelukkig voor Clive bleken zijn PH en zijn zuurstofgebruik geen belemmering om te vliegen. Hij kreeg van zijn behandelend arts de fit-to-fly-verklaring die een vliegmaatschappij in zo'n geval altijd wil zien. Praktisch was het echter allemaal wat lastiger. In plaats van gewoon een ticket boeken en gaan, moest hij nu elke keer wat regelen. Zo is vliegen met een zuurstoffles niet toegestaan in verband met de vliegveiligheid. Een zuurstofconcentrator (een apparaat dat het zuurstofpercentage van de omgevingslucht verhoogt tot boven de 90%) mag bij de meeste maatschappijen wel. Het moet alleen van te voren worden aangemeld, door te bellen of een mail te sturen. Op de sites van de verschillende maatschappijen staat wat de precieze route is.

Clive heeft zo'n concentrator en vliegt eigenlijk altijd met KLM, een maatschappij waar hij goede ervaringen mee heeft. "Dat gaat heel soepel", zegt hij. Het enige wat hij voor elke vlucht moet doen, is het melden van het merk van zijn draagbare zuurstofconcentrator. (Dat kan via een speciale KLM-site [www.klm.nl/information/assistance-health](http://www.klm.nl/information/assistance-health) of door te mailen of bellen met [klmcares@klm.com](mailto:klmcares@klm.com) of +800 556 22 737.) "Dan weten ze bij het inchecken al dat ik met zuurstof vlieg." Ook toen hij de laatste twee jaar voor zijn transplantatie een rolstoel nodig had, was het alleen een kwestie van aanmelden bij de care-afdeling van KLM en het werd geregeld.

### Stroomvoorziening

Een ander praktisch punt dat hij altijd moest regelen, was de stroomvoorziening. Clives concentrator kan ongeveer vier uur op een accu en dat is niet lang genoeg voor zijn hele reis. Maar ook daar vond hij een oplossing voor. Hij reisde altijd met de NS naar Schiphol, kocht een 2e klas kaartje en zat vaak even een stuk in de 1e klas. "De 2e klas had lang niet altijd een stopcontact en de 1e wel", vertelt hij. "Dus dan kwam er wel eens een conducteur zeuren dat ik verkeerd zat." Als hij dan zei dat hij stroom nodig had voor zijn medische voorziening, was het vaak ook wel weer oké. Op Schiphol maakte hij gebruik van de stroom die er op veel plekken bij de gates wel is. "Ik zorgde altijd dat ik een uur eerder op het vliegveld was dan nodig, zodat ik de accu nog weer even kon opladen. En als ik dan in Norwich aankwam, sloot ik de concentrator eerst ook nog een uurtje aan op de stroom." Het enige wat het kostte, was extra tijd.

## 'HET GAF MIJ EEN GERUST GEVOEL DAT ZE IN CAMBRIDGE MIJN GESCHIEDENIS KENNEN'

In al die jaren dat Clive met PH en zuurstof heen en weer vloog, heeft hij dat met een gerust hart gedaan. Hij wist dat de zorg ook in Engeland goed geregeld was als het nodig mocht zijn. "In het Royal Papworth Hospital in Cambridge is een gespecialiseerde afdeling voor PH-patiënten, waar ze vanuit het VUmc mee samenwerken. Dus elke keer als ik naar Groot Brittannië vloog, dan gaf ik dat door aan dokter Vonk die het dan weer meldde in Cambridge. Gelukkig heb ik er nooit gebruik van hoeven maken, maar het gaf wel een gerust gevoel dat ze daar mijn geschiedenis kenden." Daarnaast heeft zijn moeder net als hij PH en komt haar longverpleegkundige geregeld bij haar thuis. Voor Clive was het fijn dat de verpleegkundige het dan altijd zo probeerde te regelen dat ze bij zijn moeder langskwam in de tijd dat hij er ook was. "Zo kon ze mij ook een beetje controleren."

Dat Clive naast de Britse ook de Nederlandse nationaliteit heeft, maakte bovendien het regelen van zuurstof op de plek van bestemming heel gemakkelijk. "Dat kon ik zo aanvragen via de Britse National Health Service." Voor de meeste patiënten zal dat echter niet gelden. Zij doen er goed aan om geruime tijd voor vertrek (minstens vier weken) contact op te nemen met de zuurstofleverancier voor de mogelijkheden.

Clive is hard aan het revalideren. Naast de dialyse, die hem drie keer per week zeker zes uur tijd kost, gaat hij twee keer in de week naar revalidatie en probeert hij tien kilometer per week te lopen. Hij moet nu vooral in beweging blijven en dan gaat hij straks zeker weer vliegen. Dat moet je wel aandurven, zegt hij. "Maar dat durf ik."





# Litouwen - Amsterdam v.v.

Jaarlijks komt een klein aantal CTEPH-patiënten uit Litouwen tijdelijk naar het Amsterdam UMC. Ze ondergaan hier een ingrijpende open hartoperatie waarbij chronische longembolieën worden verwijderd. Renata Jokniené is een van hen, zij kwam deze winter. Voor Papillon doet ze via Teams haar verhaal, samen met haar Litouwse longarts Deimante Hoppenot en met Jurjan Aman, longarts in het Amsterdam UMC.



**H**alverwege het gesprek schuift Renata iets uit beeld. Haar zoontje laat zich zien. Met z'n hoofd op zijn moeders schoot kijkt hij vertederend naar de camera. Jonas is anderhalf en Renata wandelt elke dag met hem. Dat kan ze nu. Ze heeft geen hulp meer nodig en kan helemaal zelf voor hem zorgen. Ze voelt zich weer gezond, zegt ze. Zelfs zo gezond dat Deimante zegt dat Renata nu alles snél wil doen. "Ze zei laatst dat ze niet weet hoe ze langzaam moet."

## Gevoelens

Hoe anders was het. Renata kreeg in september '21 de diagnose CTEPH. Ze was behoorlijk ziek, erg moe, hoestte geregeld bloed op en had een hele snelle hartslag. Ook daarvoor, al tijdens de zwangerschap van Jonas, had ze klachten. De bevalling ging moeizaam. Maar net als wat ook Nederlandse patiënten nog wel vertellen, duurde het lang voor Renata de diagnose kreeg. "We moeten nog veel aan awareness doen", zegt Deimante. Met de diagnose kwamen er veel gevoelens los. Want dat er misschien mogelijkheden waren voor een operatie, gaf Renata hoop. Dat ze daarvoor dan naar Nederland zou moeten, maakte wat bang. Om de situatie onder controle

te krijgen en overzichtelijk te houden, hebben ze samen veel gepraat, vertelt Deimante. "We hebben de hele trip samen gepland en steeds gezegd: zet stap voor stap." Dat zorgde ervoor dat Renata in januari vol vertrouwen op het vliegtuig stapte. Het klinkt misschien gek, zegt ze zelf, maar Renata heeft altijd het gevoel gehad dat het goed zou komen. Ook toen de operatie door corona eerst nog een keer werd uitgesteld. Dat was vervelend, zegt Jurjan, die uitlegt dat er één wachtlijst is voor al deze patiënten. "De meest urgente staat bovenaan en Renata wás urgent. Dus zodra de operaties weer werden opgestart was zij ook als een van de eersten aan de beurt."

## 'DAT MOET HEEL PIJNLIJK ZIJN VOOR EEN MOEDER'

Tijdens het gesprek – in het Engels – valt Renata soms terug op het Litouws. Deimante vertaalt dan. Maar dat niet alleen, ze vertelt meer. Het is duidelijk dat ze haar patiënte goed kent. Ze noemt Renata en haar man een "great couple" dat samen "successfully" veel uitdagingen heeft doorstaan. Daarmee doelt ze niet alleen op de operatie op zich. Ze heeft het ook over praktische zaken als de vliegreis of het met de auto de weg vinden naar het gastenverblijf van het ziekenhuis. En ze heeft het over Jonas die thuisbleef en het hartzeer dat dat voor Renata met zich meebracht. Dat zag ook Jurjan. Hij vertelt over de eerste keer dat hij Renata in Amsterdam ontmoette en hoorde dat haar baby niet mee was. "Dat moet heel pijnlijk zijn voor een moeder", zegt hij tegen haar. Renata kan het alleen maar beamen. "You took it very well", zegt hij. Renata vertelt dat haar moeder, schoonmoeder, tante en "de hele familie" voor Jonas zorgden, toen zij en haar man in Amsterdam waren. Iets wat ze ook al vóór haar reis naar Amsterdam deden, toen ze zelf te ziek was. Dat droeg ze krachtig, zegt Deimante. "Renata is heel sterk, zette haar gevoel aan de kant en bedacht al snel samen met haar man een strategie om met alle problemen om te gaan. En dát ze dat kon, is mede te danken aan haar enorm betrokken familie."



## Vertrouwen

Ondanks alle uitdagingen is Renata heel positief over haar verblijf in Nederland, al gaan sommige dingen hier anders dan thuis. Zo deelde ze in Amsterdam een kamer met een man, terwijl er in Litouwen aparte patiëntenkamers zijn voor mannen en vrouwen. Een “klein cultuurverschil” dat Jurjan zich niet eens zozeer had gerealiseerd en dat Renata zelf “een beetje vreemd, maar wel oké” vond. Het gastenverblijf, waar haar man al die tijd verbleef, noemt ze heel goed. En hoe het voelde om zo’n risicovolle operatie te moeten ondergaan en daarvoor te moeten vertrouwen op dokters die ze nog nooit gezien had? Het antwoord op die vraag doet ze in haar moedertaal. Deimante vertaalt opnieuw en vertelt dat Renata vertrouwde op haar eigen dokters (Deimante en haar collega). “In de gesprekken die we hadden, spraken we met respect over het team in Amsterdam. We kennen veel van de mensen daar, vertrouwen hen en kunnen vertellen hoe wij de zorg daar zien. Daardoor voelde Renata zich in goede handen.” Het hielp ook dat Deimante zelf een paar jaar geleden in Amsterdam is geweest. Ze begeleidde toen een patiënt die arm was en niemand had om mee te gaan. Ze is blij met die ervaring. Omdat ze de mensen heeft leren kennen én omdat ze toen zelf heeft ervaren wat patiënten doormaken als ze zo’n reis moeten ondergaan. “Ik kan het nu beter uitleggen en dat scheelt veel stress voor de patiënt.”

## Groeien

Als arts is Deimante heel blij met de samenwerking met het Amsterdam UMC. Ze voelt zich bevoorrecht dat ze deze mogelijkheid heeft. Dat ze kan overleggen met de artsen van dit team en dat ze patiënten kan insturen voor een operatie. Omgekeerd is ook Jurjan positief. “De informatie vanuit Litouwen is altijd heel goed, vaak hoeven we maar één bespreking samen te doen.” Deimante vindt het mooi zoals de PH-zorg in Amsterdam is ingericht. “Je moet altijd je eigen pad volgen”, zegt ze, “maar wel kijken naar het beste centrum en daarvan leren.” Het laat haar niet alleen zelf groeien als dokter, ze ziet ook haar PH-centrum ervan groeien. En dat stemt haar erg dankbaar. Uiteraard zou ze graag alles zelf kunnen doen en ook onderdeel willen zijn van zo’n team. Toch accepteert ze dat het nu (nog) niet zo ver is. Ondertussen zoekt ze oplossingen, want daar is ze van. “Is er een probleem, probeer het op te lossen. En als je dat probeert, dan lukt het. Niet altijd, meestal wel. Als je het maar probeert.”

## Trui

Al een paar dagen na de operatie voelde Renata zich heel goed. Ze had weinig pijn en kon weer ademen, vertelt



ze lachend. Ze is de Amsterdamse artsen dan ook heel erg dankbaar. Dan staat Deimante op om haar trui te laten zien. Ze kreeg ‘m van Renata. “Er staan twee mooie schone longen op”, zegt Deimante, “mooie longen waar ze weer mee kan ademen.” Renata begint te lachen, bijna wat verlegen.

## Europese samenwerking

Op Europees niveau hebben de PH-centra afspraken gemaakt over het opereren van patiënten, als dat in het eigen land niet kan. Patiënten uit Litouwen (er zijn twee PH-centra, in de hoofdstad Vilnius en in het academisch ziekenhuis in Kaunas, waar Deimante Hoppenot longarts is) komen naar het Amsterdam UMC. Deimante meldt ze (één of twee per jaar) aan voor een gezamenlijke bespreking, doet alle voorbereidende onderzoeken en levert de gegevens aan. Als het Amsterdamse team akkoord geeft, komt de patiënt. Na een eerste week op de poli, volgt de opname en operatie. Als alles goed gaat kan de patiënt na twee weken weer naar huis voor verdere behandeling in Litouwen, waar bijna alles kan wat bij ons ook kan.

De kosten van de behandeling worden vergoed door de zorgverzekering in Litouwen. Reis en verblijf (zo’n 1.000 tot 1.500 euro) zijn voor rekening van de patiënt. En dat maakt het soms moeilijk, zegt Deimante. “Sommige mensen zijn heel arm, spreken geen Engels en hebben geen familie. Maar dan zoeken we naar oplossingen.” Precies wat ze altijd doet.





## *Hoi Manouk,*

Hoe is het met jou, knap je al wat op van de operatie? In mijn vorige brief schreef ik dat ik enorm aan het struggelen was met verkoudheidsvirussen en maar niet beter werd. Een paar weken na deze brief ben ik in het ziekenhuis opgenomen, omdat iedereen mijn situatie steeds zorgelijker begon te vinden. Na een heel scala aan tests en een week opname bleek dat ik 'gewoon' Pfeiffer heb. Je zult je afvragen waarom die gewoon tussen haakjes staat, want Pfeiffer hebben is ook niet alles. Maar als je PH hebt – en in mijn geval ook nog een hartafwijking met een hartklep die van een koe is – gaan er bij weken lang koorts en vermoeidheid toch wel ernstige alarmbellen af, en had het iets veel ergers kunnen worden.

Maar goed, gewoon Pfeiffer dus. Iets waar ik nu nog (begin mei) veel last van heb, maar ik moet zeggen dat het kleine stukjes beter lijkt te gaan. Ik ben nu bezig bij de fysio om wat conditie in mijn lijf te pompen en dat lijkt een beetje zijn vruchten af te gaan werpen.

Ook schreef ik dat ik in maart naar het zonnige Barcelona zou gaan. Mijn moeder en ik hebben even getwijfeld na de afgelopen weken. Maar we kwamen tot de conclusie dat wat zon en een andere omgeving mij wel goed zou doen. Mijn vlucht naar Barcelona sluit natuurlijk goed aan bij het thema van deze Papillon. Want sinds mijn PH diagnose heb ik al wat vluchten gevlogen. Daar kom ik zo op terug. Barcelona staat bekend om zijn zonnige weer. Nou, ik kan je vertellen, wij hebben misschien één keer de zon gezien in de vijf dagen dat we er waren. Dat was een flinke domper. Ondanks dat was het een fijne week. We hebben mega veel van Barcelona gezien!

Maar goed, vliegen dus. Veel van jullie zullen wel weten dat ik half Engels ben, ik ga dus vaak naar Engeland. Of nou ja, nu even niet vanwege de corona. Vroeger gingen we altijd met de boot, tegenwoordig

nemen we iets vaker het vliegtuig. Tijdens de vluchten naar Engeland heb ik geen last van de PH, eer dat je dan bent opgestegen en op hoogte bent ga je al weer landen. Toen ik voor het eerst naar Spanje vloog, merkte ik wel wat verschil. Geen hele heftige verschijnsels maar wel wat druk op de borst, hoofdpijn en een ongemakkelijk gevoel. Als ik naar het buitenland ga, zorg ik dat ik een voorraad medicatie bij mij heb. Het meeste zit dan in mijn handbagage. Mocht ik mijn koffer kwijtraken, dan heb ik wel nog genoeg medicatie voor een week. Verder bereid ik mij niet heel erg voor, ik ga ook vaak maar voor kortere periodes. Wel heb ik vaak mijn rolstoel meegenomen. Dat scheelt enorm op bijvoorbeeld Schiphol, je hoeft nergens in de rij te staan en je stapt dus ook niet doodop het vliegtuig in. Ook in het land zelf gebruik ik de rolstoel wel. Dan kan ik namelijk wat meer genieten van de omgeving en van activiteiten. Dat is wel een aanrader!

Ga jij veel op pad? Of ben jij meer een thuis-in-eigenland-blijver? Zo ja, heeft dat dan te maken met je PH of is dat gewoon zoals je bent.

Inmiddels schijnt het zonnetje volop en heb ik binnenkort het trouwfeest van mijn ouders en opa en oma. Die zijn samen namelijk 80 jaar getrouwd (ouders 25 en opa en oma 55) en daar heb ik zin in!

*Veel lieve groetjes  
Caitlen*







## Penvrienden

*Hi Caitlen,*

Jeetje zeg, pulmonale hypertensie en er dan ook nog pfeiffer bij krijgen. Lijkt mij niet een beste combinatie. Wel fijn om te lezen dat het met kleine stapjes weer wat beter gaat. Hoe het met mij gaat? Ik weet het eigenlijk niet zo goed. Ik vertelde de vorige keer dat ik in december ben geopereerd. Momenteel zit ik in de ophoofphase en dat is pittig merk ik. Elke vier weken een ophoging, dus elke vier weken een nieuwe klap voor je lichaam. Gelukkig werk ik inmiddels wel weer halve dagen. Dus dat is al een stap in de goede richting. Ook heb ik meer energie om af te spreken met vrienden en om erop uit te gaan. Maar conditioneel is het echt rampzalig. Ik sport hiervoor bij de fysio, maar boek nog geen vooruitgang. Dat laatste komt waarschijnlijk door de ophogingen. Omdat mijn lichaam elke keer weer opnieuw moet instellen op de dosering. Nu moet ik nog twee keer en dan zit ik als het goed is op de streefdosering en neem ik even rust. Hopelijk kan mijn lichaam dan aan alles wennen en gaat het conditioneel ook met stapjes vooruit. Ik merk dat als ze in het ziekenhuis iets aangeven als doel, zoals de geplande einddosering, ik daar zo snel mogelijk heen wil. Het liefst met stappen van tien in plaats van één. Wat natuurlijk niet kan. Merk jij dit ook in je herstelproces?

Wat lekker dat Barcelona gelukt is om heen te gaan. Even uit je omgeving is soms ook goed voor je herstel. Wel jammer van het weer. Maar zolang het de pret niet gedrukt heeft, is het prima. Lijkt mij een gave plek om ook eens heen te gaan.

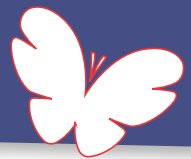
Ik moet bekennen dat ik nog nooit heb gevlogen. Ik ging altijd kamperen met mijn ouders en dan gingen we met de auto op vakantie. Toen ik niet meer mee ging, bleef ik in Nederland of ging ik naar landen waar ik met de trein heen kon. Vliegen vind ik een eng idee, maar ik zou het ooit wel eens willen doen. Ik zou namelijk echt een keer naar Griekenland willen bijvoorbeeld. De PH houdt mij zeker wel tegen om te



gaan vliegen. Ergens ben ik bang dat ik het dan alleen maar erger maak. Ik heb ook geen rolstoel en zou dat ook niet willen als ik op vakantie ben. Je bent dan toch afhankelijk van anderen. Dus ik ga dan liever met de trein zodat ik snel en dichtbij een stad kan komen. Ik heb familie in Duitsland, maar dan ga ik met mijn ouders mee. Verder ben ik sinds ik ziek ben twee keer op vakantie geweest naar het buitenland. Dat was beide keren met de trein en niet langer dan een week. Ik zorg dan altijd dat ik een brief van mijn arts mee heb en voor een extra week medicatie. Mocht er dan wat fout gaan, dan is er nog geen nood aan de man. Verder bereid ik mij niet echt op vakanties voor. Al met al ben ik dus meer de thuis-in-eigen-land-blijver. Dat komt deels door de PH, maar ook omdat ik gewoon niet reislustig ben.

Alvast gefeliciteerd met je ouders en je opa en oma! Hopelijk blijft het weer zo mooi en hebben jullie een prachtig feest. Geniet ervan!

*Liefs Manouk*





# Contactmiddagen



De contactmiddagen staan weer in de agenda!

Als je de diagnose pulmonale hypertensie hebt gekregen komen er vast veel vragen bij je op. Het kan dan helpen om contact te zoeken met mensen die dezelfde aandoening hebben. Daarom wil Stichting Pulmonale Hypertensie mensen met PH (en een van hun naasten) bij elkaar brengen. Deze contactmiddagen kunnen je helpen de dingen weer in het juiste perspectief te plaatsen en daarmee rust en inzicht te creëren.

### Contactmiddagen

- 23 juni Heerlen: Hotel De Rousch, Kloosterkensweg 17, 6419 PJ
- 30 juni Nootdorp: De Balijetuin, Nieuwkoopseweg 59, 2631 PP
- 7 september Cuijk-Nijmegen: Van der Valk, Raamweg 10, 5431 NH
- 22 september omgeving Leeuwarden

### Contactmiddag met thema psychosociaal welzijn

- 6 oktober omgeving Zwolle

### Webinar (online presentatie)

- 23 juni thema psychosociaal welzijn, door Jolanda van der Star, maatschappelijk werker Amsterdam UMC. Deze presentatie gaat onder andere over de psychische gevolgen van de diagnose PH, denk daarbij aan piekeren, boosheid, acceptatie, angst, etc.

### Website

Op [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl) is onder het kopje Agenda meer informatie te vinden over de inhoud, aanvangs- en eindtijden en de locaties. Tevens kun je je hier aanmelden middels een digitaal inschrijfformulier.



# Problemen melden

### Belangrijke bij gebruik van een CADD Legacy pomp

Als je een CADD Legacy pomp gebruikt en er zijn problemen met het materiaal (pompen, lijnen, cassettes, etc.), meldt dit dan altijd bij de leverancier en je PH behandelteam. Geef aan welk probleem het precies betreft, hoe vaak je dit probleem hebt en of het op te lossen is/was. Er wordt door de producenten niet snel actie ondernomen, dus is het belangrijk alle klachten te verzamelen en als bewijsvoering in één keer door te kunnen geven.

# Bestuurslid worden?



Stichting Pulmonale Hypertensie is op zoek naar bestuursleden!

Betrokkenheid, betrouwbaarheid en kijken naar de talenten van een ieder, is voor ons belangrijker dan voor elk een vastgestelde taak.

Als wij aan nieuwe bestuursleden denken, dan denken we aan vrijwilligers die:

- maatschappelijk betrokken zijn;
- extern gericht zijn;
- bij voorkeur (niet noodzakelijk) kennis en/of ervaring hebben op het gebied van gezondheidszorg.

Wil je met je kennis en je vaardigheden je steentje bijdragen aan onze stichting?

Meld je dan via: [info@stichtingpulmonalehypertensie.nl](mailto:info@stichtingpulmonalehypertensie.nl)

belangrijk alle klachten te verzamelen en als bewijsvoering in één keer door te kunnen geven.

