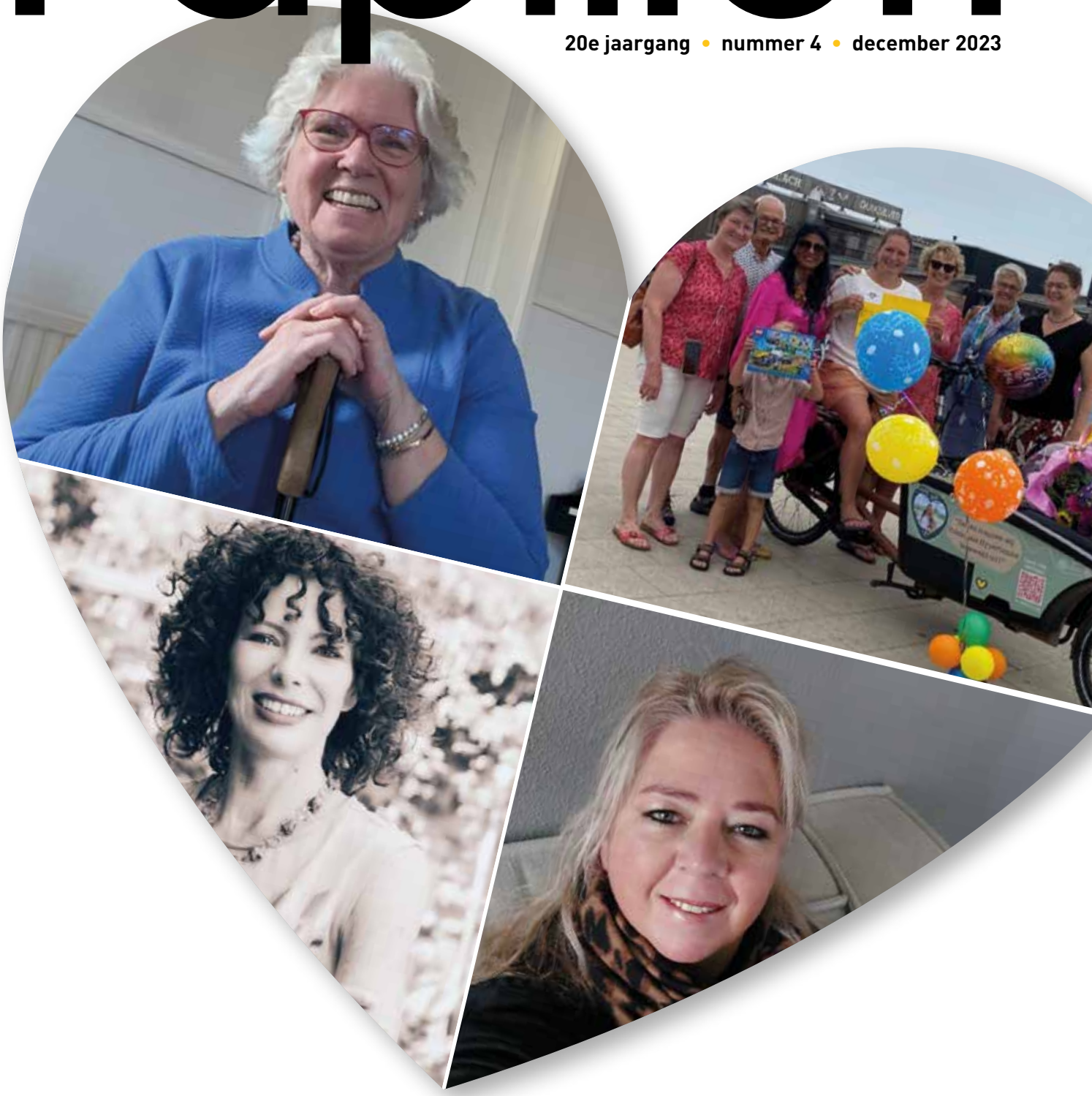
Papillon

20e jaargang • nummer 4 • december 2023



Pulmonale hypertensie met onduidelijke en/of veelvoudige oorzaken

Behandeling en ervaringen

www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

Samen vooruit

STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Inhoud

Informeren

Verslag van de landelijke informatiedag in Nijkerk 4

Dokters

Behandeling vooral gericht op onderliggende ziekte

Longarts dr. Karin Boomars vertelt over groep 5 PH 6

Persoonlijk

'Ik weet dat ik best streng ben voor mezelf'

Annita Schoot gaat soms over haar eigen grenzen 8

'Met de loopfiets ben ik best snel door de supermarkt'

Hulpmiddelen maken het Gerda van den Boogert makkelijker 10

Jongeren en PH

Penvrienden 14

Van het bestuur

Sponsoren en donateurs bedankt! 12

Vacature bestuurslid 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
20e jaargang, nummer 4, december 2023

(Eind)redactie: Anita Harte, tekstbureau Fullquote,
E: a.harte@fullquote.nl
Vormgeving: Mediabureau MEO, Alkmaar
Drukkerij: MEO, Alkmaar
Kopij: 19 januari 2024

Het bestuur van Stichting Pulmonale Hypertensie:
Louise Bouman, voorzitter T 06 36 19 77 54 E: louise@stichtingpulmonalehypertensie.nl
Zima Liakathoesein, penningmeester T 06 36 30 04 83 E: zima@stichtingpulmonalehypertensie.nl
Korrie de Koning, secretaris T 06 22 01 67 45 E: korrie@stichtingpulmonalehypertensie.nl
Bernd de Bont, algemeen bestuurslid T 06 51 07 70 37 E: bernd@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Samen vooruit
STICHTING
Pulmonale Hypertensie

Voorwoord

It's like you're always stuck in second gear
When it hasn't been your day, your week, your month
Or even your year
I'll be there for you
(When the rain starts to pour)
I'll be there for you
(Like I've been there before)
I'll be there for you
(Because you're there for me too)

-The Rembrandts-

Het is alsof je altijd vastzit in de tweede versnelling
Als het niet jouw dag, week, maand
of zelfs jouw jaar was
Ik zal er voor je zijn
(Als het begint te regenen)
Ik zal er voor je zijn
(Zoals ik er eerder ben geweest)
Ik zal er voor je zijn
(Omdat je er ook voor mij bent)

Afgelopen juni bestond de stichting alweer 20 jaar! Al 20 jaar lang zijn er mensen bezig om PH-patiënten en hun omgeving te ondersteunen, de stem van de patiënten te laten horen waar dat nodig is, voorlichting te geven en evenementen te organiseren. Persoonlijk word ik er erg blij van om met het bestuur iets te kunnen betekenen voor mensen die te maken hebben met PH. En wat ik onwijs waardeer; jullie helpen de stichting ook als er vragen zijn, er hulp nodig is, als jullie andere patiënten op weg kunnen helpen, etc. Daarom vind ik de bovenstaande tekst uit het lied *I'll be there for you* echt van toepassing voor onze kleine, maar strijdvaardige patiëntengroep.

De laatste editie van de Papillon van 2023 staat in het teken van groep 5 PH: pulmonale hypertensie met onduidelijke en/of veelvoudige oorzaken. Dat is PH die voorkomt bij bepaalde bloedziekten en systeemaandoeningen (zoals sarcoïdose). Dr. Karin Boomars, longarts in het Erasmus MC, legt hier meer over uit en ook delen mensen met deze versie van PH hun ervaringsverhaal.
Daarnaast is er onder andere aandacht voor de informatiedag pulmonale hypertensie die 11 november heeft plaatsgevonden, het thema was '20 jaar samen vooruit'. Heb je deze dag gemist? Geen probleem, enkele sessies zijn gefilmd en binnenkort terug te zien op de website.

Volgend jaar ben ik niet meer de enige die het voorwoord zal schrijven en zich bezighoudt met het vinden van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen voor de inhoud van de Papillon. Binnen het bestuur hebben we afgesproken om dit te gaan verdelen over alle bestuursleden. Enerzijds zodat jullie de kans krijgen alle bestuursleden een beetje te leren kennen, anderzijds om de werkdruk bij mij te verlagen. Het is best een aardige klus om vier keer per jaar alles rond te krijgen en er staat natuurlijk tijdsdruk achter. Alles moet voor een bepaalde datum worden aangeleverd. Dus... zie je een oproep verschijnen voor interviews met een ander e-mailadres erbij? Gewoon reageren, want het klopt! En heb je ideeën over een thema voor de Papillon? Laat het ons dan weten.

Ik wens jullie, mede namens het gehele bestuur, fijne feestdagen en een voorspoedig 2024!

Warme groet,
Louise Bouman
Voorzitter Stichting Pulmonale Hypertensie

Volle en gezellige infodag

Het is nog geen tien uur op de elfde van de elfde, als de ontvangstruimte van Congrescentrum De Schakel in Nijkerk al langzaam volloopt voor de landelijke informatiedag. Op een ander moment in het jaar dan anders en op een nieuwe locatie. En voor het eerst met een verpleegkundige als dagvoorzitter, zegt Miriam Kap, verpleegkundig specialist in het Erasmus MC, als ze de dag opent. 'Daarmee is het een historische dag.'

De zaal zit vol, er moeten zelfs stoelen worden bijgeplaatst. 'Enorm fijn dat jullie vandaag allemaal gekomen zijn', zegt Louise Bouman. Het thema van deze dag is '20 jaar samen vooruit', verwijzend naar het twintigjarig bestaan van de stichting. Opgericht op voorspraak van dokter Anco Boonstra, zo vertelt ze. 'Hij was groot voorstander van een onafhankelijke patiëntenvereniging en 'strikte' Wim Patist als voorzitter.' In vogelvlucht neemt ze de geschiedenis door. Die gaat van de eerste informatiedag in 2001 ('al voor de stichting bestond en nog zonder sociale media en met amper internet') tot de eerste bestuurswissel in 2009. Ze vertelt over het vele gelobby bij verzekeraars, van wijlen voorzitter Ferdinand Bolsius. En ze bedankt de oprichters en oud-bestuursleden voor al hun werk. Zelf nam Louise in 2018 het stokje over. Ze investeerde flink in sociale media ('we hebben dit jaar al 53.000 mensen bereikt, omdat jullie onze berichten delen') en in samenwerking met de PH-verpleegkundigen, PH-artsen, farmaceuten en medische groothandels. 'De lijntjes zijn kort en dat is onwijs fijn!' In de afgelopen twintig jaar is het belang van de stichting wel gebleken, concludeert Louise. 'Met grote dank voor jullie input', zo geeft ze iedereen mee.

Geneesmiddelenonderzoek

De eerste spreker op het programma is Thomas Koudstaal, longarts in het Erasmus MC. Hij vertelt over non-klinisch onderzoek ('meer leren over een ziekte om een doelwit te kunnen vinden voor behandeling') en legt uit dat er verschillende soorten geneesmiddelenonderzoek zijn. 'Onderzoek naar een nieuw medicijn als er nog niets is; onderzoek naar een betere behandeling dan er al is, of onderzoek waarbij wordt gekeken of een bestaand medicijn ook voor een andere ziekte kan worden ingezet.' Klinisch onderzoek zullen jullie wel kennen, zegt hij. 'Veel van jullie doen of deden mee aan fase 3 onderzoek.' Na fase 1 (is het medicijn veilig) en fase 2 (werkt het en welke dosis) is dat het allerbelangrijkste, vertelt hij. 'Dan kijken we of het nieuwe medicijn beter werkt dan de bestaande behandeling. Vaak doen we dat in meerdere landen en dubbelblind, wat wil zeggen dat zowel de patiënt als de dokter niet weten wie het medicijn krijgt en wie een placebo.' Na afronding van het onderzoek en publicatie in medische vakbladen, volgt fase 4. 'Dan kijken we in de echte wereld bij alle patiënten of het werkt en ook het beste is.' En pas dan, zegt hij, is er een nieuw medicijn, wordt het geregistreerd bij het Europees geneesmiddelenbureau (EMA), beoordeelt het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) of het ook in Nederland op de markt mag en kijkt het Zorginstituut Nederland of het wel of niet in de basisverzekering komt. 'Gemiddeld duurt het daarmee zo'n vijftien jaar om van een briljant idee in het laboratorium te komen tot een goedgekeurd medicijn dat kan worden voorgeschreven.' Dat klinkt lang, zegt hij, 'maar het is heel belangrijk om de veiligheid altijd op nummer één te houden.'

'Dit medicijn gaat het wel maken'

Na verschillende vragen uit de zaal, houdt Miriam Kap de vaart er goed in ('we lopen al voor op de planning') en geeft ze het woord aan professor Anton Vonk

Noordegraaf. Hij vertelt over nieuwe ontwikkelingen en heeft het met name over het veelbelovende medicijn sotatercept, dat nu in een fase 3 studie zit. Bij PAH gaan de longvaatjes steeds dichter zitten door een verstoorde balans in de groei van de vaatjes, legt hij eerst uit. Hoe dat mechanisme – 'de wipwap' – werkt, was al in 2013 bekend. Maar een aantal studies om de balans in de wipwap te herstellen is in eerdere fases gestopt, omdat zo'n medicijn te veel bijwerkingen gaf. Bij sotatercept lijkt het goed te gaan. 'Dit medicijn gaat het wel maken', zegt Vonk Noordegraaf. 'Al zijn er ook nog veel vragen.'

Vonk Noordegraaf is vandaag niet alleen, hij vraagt Shira van Baardwijk op het podium. Zij is een van zijn patiënten en doet mee aan de studie. Ze vertelt dat ze sinds 2015 PAH heeft, dat haar vader en zus eraan zijn overleden en dat ze zelf lang stabiel was, tot ze vorig jaar verslechterde en zelfs in een rolstoel terecht kwam. Eigenlijk moest ze aan de pomp, vond Vonk Noordegraaf, maar daar zag ze ontzettend tegenop. 'Dat wilde ik niet.' Er volgden veel gesprekken en het had nog heel wat voeten in de aarde, maar uiteindelijk kon Shira meedoen in de sotatercept studie. 'En toen kreeg je bijwerkingen', zegt Vonk Noordegraaf, 'en daar waren we heel blij mee.' Shira kreeg namelijk ineens een bloedneus, één van de bijwerkingen. En alhoewel ze het nog steeds niet zeker weten, kan het eigenlijk niet anders dan dat ze dus het echte medicijn heeft en niet de placebo, zo concluderen ze.
Shira krijgt nu iedere drie weken een injectie en rent weer de trap op. Voor Vonk Noordegraaf laat het zien wat een studie kan zijn. 'Soms moet je een risico nemen, maar er is óók het hoopvolle.'
Vooralsnog wordt sotatercept alleen in studieverband gegeven en lijkt het erop dat het ingezet moet worden als bestaande medicatie onvoldoende resultaat geeft. 'Wie er precies voor in aanmerking komen, moet nog uit de studie blijken.' Er wordt gesproken over goedkeuring in 2024, maar er kan nog iets tussenkomen. 'Dus precies kan ik het niet zeggen.'

Persoonsgebonden budget

Om na dit informatieve ochtendprogramma even te ontspannen, is er stoelyoga. Sommige oefeningen ontlokken wat gelach of een praatje met de buurman of buurvrouw, maar als de armen gestrekt moeten worden, doet zo goed als iedereen mee. Na een uitgebreide lunch, tijd om met iedereen bij te praten, te snuffelen bij de informatieve stands van de stichting en van Eurocept, en mooie kaarten te kopen van mevrouw Braham en mevrouw de Graaf, spitst de groep. Dr. Sanne Boerman en verpleegkundig specialist Ingrid Verheul van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, geven in de ene zaal basisuitleg over pulmonale hypertensie. In de andere zaal vertelt Margot Bos van belangenvereniging Per Saldo over het persoonsgebonden budget (PGB). Ze vertelt over de voordelen van 'eigen regie en zelf bepalen waar en wanneer je zorg krijgt en van wie.' Maar het vráágt ook wat, zegt ze. 'Met een PGB word je werkgever of opdrachtgever, moet je administratie bijhouden en ben je zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van zorg.'
Voor wie een PGB overweegt, heeft ze een aantal tips. 'Bereid je goed voor, maak gebruik van een onafhankelijk clientondersteuner als je een PGB wilt aanvragen, kijk op www.pgb-test.nl om te zien of je PGB-vaardig bent en volg eventueel cursussen bij Per Saldo.'

Onafhankelijke denker

Net wanneer Miriam Kap de middag wil afsluiten, komt Tineke Terugblik al stofzuigend de zaal binnen. Het blijkt Astrid van der Laar van Lach op de Dag, die op humoristische wijze de dag doorneemt. Ze bedankt ook Louise, die ze de vleesgeworden 'onafhankelijke denker' noemt waar Anco Boonstra twintig jaar geleden op aanstuurde. Na een afsluitend lied en een warm applaus voor iedereen die vandaag heeft bijgedragen, is het tijd voor de borrel die als vanouds gezellig is.

Groep 5: behandeling vooral gericht op onderliggende ziekte

Pulmonale hypertensie waarbij niet duidelijk is hoe het precies ontstaat, valt onder groep 5. Een 'lastige groep' om iets over te vertellen, zegt dr. Karin Boomars, longarts in het Erasmus MC. De aantallen patiënten zijn klein en er is nog weinig onderzoek naar gedaan. En wat ze vooral niet wil, is valse hoop wekken. 'De PH in deze groep is in de meeste gevallen niet te behandelen met specifieke PAH-medicatie.'

Formeel heet groep 5: PH met onduidelijke of multifactoriële mechanismen. Wat deze groep om te beginnen lastig of ingewikkeld maakt, is dat daarbinnen nog weer verschillende groepen te onderscheiden zijn. Boomars noemt de vier belangrijkste. PH bij bloedziekten, PH bij systeemziekten zoals sarcoïdose, PH bij metabole ziektes (stofwisselingsziekten) en PH bij chronisch nierfalen met of zonder nierdialyse. Hoe deze verschillende ziektes vervolgens precies bijdragen aan het ontstaan van PH is vaak niet duidelijk, er is simpelweg nog te weinig onderzoek gedaan naar groep 5. Dat neemt niet weg dat het – net als bij alle andere groepen – wel heel belangrijk is om bij ieder individu naar de oorzaak van de PH te zoeken, zegt ze. 'Ontstaat de PH door de ziekte zelf of is er toch ook sprake van bijvoorbeeld longembolieën of linker hartaandoeningen die de PH veroorzaken?'
Voor groep 5 geldt dat de prognose over het algemeen ongunstig is, zegt Boomars. 'Wanneer de PH wordt veroorzaakt door de onderliggende ziekte zelf, dan hangt het van de ziekte af of er een kleine kans is om nog een behandeling te proberen of dat er helemaal niets aan te doen is. Maar dat moet dan echt een dokter van een expertisecentrum met zijn of haar team beoordelen.'

PH bij bloedziekten

Om iets te zeggen over PH bij bloedziekten, moet een onderscheid worden gemaakt tussen ziekten van de rode bloedcellen en ziekten van de witte bloedcellen, legt Boomars uit. Er is een onderzoek gedaan naar ziekten van de rode bloedcellen (bepaalde vormen van bloedarmoede) en PH om te zien of PAH-medicatie (sildenafil) effect zou hebben. Dat bleek niet zo te zijn, zegt ze. Het bleek juist dat het aantal ziekenhuisopnames toenam door pijn. 'Bij PH bij rode bloedziekten kunnen we de PH dus niet behandelen. Bij de witte bloedziekten is het per individu verschillend of en zo ja, welke behandeling mogelijk is.'

PH bij systeemziekten

Een bekende systeemziekte is sarcoïdose. Bij een kleine groep patiënten met sarcoïdose ontstaat PH. De combinatie van beide aandoeningen maakt dat de overleving op lange termijn slecht is. Ernstige longschade door sarcoïdose kan een van de oorzaken zijn van PH, naast vele andere factoren die een rol kunnen spelen. Ook bij sarcoïdose is het van belang om bijvoorbeeld eventuele longembolieën uit te sluiten, zegt Boomars.
Kleine studies laten zien dat behandeling met PAH-medicatie mogelijk iets zou kunnen doen als de longschade door sarcoïdose beperkt is. 'Maar dat hangt echt af van de vorm van sarcoïdose die de patiënt heeft. Ook dat moet dus altijd per individu worden bekeken.'
Sommige patiënten – maar dat is uitzonderlijk, zegt

Boomars – hebben heel weinig longafwijkingen door de sarcoïdose. Daar zit de sarcoïdose juist in de bloedvaten. In dat geval is de PH wel te behandelen met PH-medicatie. 'Maar dat is echt maar een hele kleine groep', benadrukt ze.

PH bij stofwisselingsziekten

Dit betreft een hele kleine groep met zeldzame aandoeningen. Een van de ziektes die vaker wordt genoemd is de ziekte van Gaucher. Hiervan zijn meer typen. Bij type 1 kan PH ontstaan, vaak door meer oorzaken tegelijk. Stapeling van met vet geladen afweercellen in de bloedvaten van de longen kan hierbij een rol spelen. Het is belangrijk om de onderliggende ziekte te behandelen met enzym vervangende therapie. In individuele gevallen kan PAH-medicatie een positieve bijdrage hebben.

PH bij chronisch nierfalen

In het Erasmus MC zien ze relatief veel patiënten met PH en chronisch nierfalen, zegt Boomars. Dat hangt samen met het feit dat in het Erasmus ook niertransplantaties worden gedaan. Maar omdat bij deze patiënten de PH in de meeste gevallen ook wordt veroorzaakt door problemen met de linkerkant van het hart, geldt ook voor deze groep dat de PH niet te behandelen is.

Samenvattend, zegt Boomars dat er te weinig onderzoek is gedaan naar het gebruik van PAH-medicatie in groep 5 om daarmee te behandelen. Sterker nog, het gebruik van PAH-medicatie kan de PH soms verergeren. Dat betekent dat vaak alleen behandeling van de onderliggende ziekte mogelijk is.

Vijf groepen

Bij pulmonale hypertensie (PH) is de bloeddruk in de bloedvaten van de longen te hoog. Dat kan heel veel verschillende oorzaken hebben, die zijn onderverdeeld in vijf groepen. In Papillon gaat het vaak over twee van die groepen. Namelijk groep 1, pulmonale arteriële hypertensie (PAH), en groep 4, pulmonale hypertensie door chronische longembolieën (CTEPH). In deze beide groepen ligt het probleem primair in de longslagader en is de behandeling en medicatie specifiek gericht op de pulmonale hypertensie. In de overige groepen is PH een gevolg van een andere aandoening. In groep 2 wordt PH veroorzaakt door linkerhartaandoeningen. Groep 3 omvat PH door longaandoeningen en groep 5 bevat overige zeldzame oorzaken. De behandeling van PH in de groepen 2, 3 en 5 is gericht op die onderliggende aandoening en niet specifiek op PH.
In de eerste Papillon van dit jaar hebben we aandacht besteed aan PAH (groep 1). In het tweede nummer ging het over pulmonale hypertensie door linkerhartaandoeningen en longaandoeningen (groep 2 en 3). In het derde nummer gingen we in op CTEPH (groep 4) en in dit laatste nummer van het jaar kijken we naar **PH door overige oorzaken (groep 5)**.

'Ik weet dat ik best streng ben voor mezelf'

Annita Schoot uit Harlingen heeft pulmonale arteriële hypertensie. En sarcoïdose en de ziekte van Von Willebrand. Toen ze de eerste diagnose kreeg, had ze een engeltje op haar schouder, zegt ze. En ondanks dat ze heel vaak moe is en niet kan ondernemen wat ze allemaal zou willen, heeft ze 'best een goed leven'. Ze is 'heel blij' dat dat engeltje er toen zat.

Twee dagen had ze een scootmobiel en twee keer reed ze een rondje. Iedereen keek haar aan. Ze zou wel te lui zijn om te lopen. Dat dat vooral haar eigen gedachten waren, wist Annita (51). 'Die mensen dachten waarschijnlijk: dié zit jong in een rolstoel.' Maar ze schaamde zich, leverde de scootmobiel weer in en bleef nog liever binnen. Tot er een scooter in huis kwam. Daarmee kon ze tot vlak voor een winkeldeur rijden en dat was prima. Net als de elektrische fiets die ze later aanschafte.

Engeltje op haar schouder

Die dagen met die scootmobiel zijn ondertussen al een tijd geleden. Met de schaamte is het anders, die kent Annita ook nu nog wel. Maar daarover vertelt ze later. Eerst gaat het over haar ziektes, ze heeft er drie. De erfelijke variant van pulmonale arteriële hypertensie (PAH), de ziekte van Von Willebrand en sarcoïdose.
Het begon allemaal in 2012, toen ze aan de rand van het zwembad in elkaar zakte. Ze weet nog dat ze iets voelde knappen in haar hals en tegen haar oudste zoon – toen dertien – zei dat hij iemand moest halen. Zelf kon ze niets meer. Niet staan, niet zitten, niet liggen. 'Het voelde alsof er allemaal spelden in me werden gestoken.' Die nacht in het ziekenhuis had ze zuurstof nodig en ging het steeds slechter. Er bleek een bloedvat gescheurd in haar hals. Drie weken lag ze met een dwarslaesie in het UMCG, daarna kon ze langzaam steeds weer meer bewegen. Een engeltje op haar schouder, noemt ze dat nu. Terwijl ze toen de diagnose PAH kreeg en nog één tot drie jaar de tijd.
Achteraf waren er al symptomen. Annita was verpleegkundige in de thuiszorg, deed vooral avonddiensten en had een nauwe band met de mensen waar ze voor zorgde. Het half jaar voor ze in het UMCG terechtkwam, was het al niet goed gegaan. Ze was bekaf geweest als ze mensen hielp met wassen en douchen. En bovenaan een trap moest ze eerst zitten en bijkomen van de misselijkheid. De huisarts had gezegd dat ze het te druk had. Net gescheiden, drie jonge kinderen. Zelf had ze dat niet echt geloofd. Ze was nog jong, dan kon het toch niet zo zijn dat je niks meer kunt? Ook de nekklachten en ernstige migraine ('had ik nooit gehad') had ze heel vreemd gevonden.

> 'Als je zuurstof hebt, is het al snel: COPD en te veel gerookt'

Na drie maanden ziekenhuis, ging Annita naar een revalidatiecentrum. In een rolstoel en met zuurstof. 'Ik schaamde me dood. Als je zuurstof hebt, is het al heel snel: die heeft COPD en vast te veel gerookt. Ik hoorde zelfs van een vriendin dat iemand dat over mij had gezegd.' Nu, inmiddels elf jaar verder, heeft ze alleen nog 's nachts zuurstof. 'Ik kwam destijds uit het ziekenhuis met 24 uur zuurstof en heb dat zelf afgebouwd. Alleen bij het sporten – twee keer in de week – had ik het overdag nog nodig.' Maar ook daarbij bouwde ze zelf af door steeds te proberen of ze het ook zonder kon. Dat ze dan na het sporten de hele dag niets meer kan doen, neemt ze op de koop toe. 'Daar houd ik liever rekening mee dan dat ik dat apparaat gebruik, want dat beperkt je in wat je kunt.'

Derde diagnose

In 2017 kreeg Annita een CT-scan van haar longen, ze bleef namelijk zo moe. Op de scan waren verdachte plekjes te zien. De eerste gedachte was longkanker. Daarom volgde een longpunctie. Die ging verkeerd. Ze kreeg een longembolie en scepsis, waarna de artsen geen nieuwe punctie aandurfden. Er werd besloten om elke drie maanden een CT-scan te doen om te zien hoe het zich zou ontwikkelen. En of het misschien sarcoïdose zou zijn. Dat bleek het na een jaar. 'Vaak hebben mensen eerst de diagnose sarcoïdose en ontwikkelen ze daarna PH. Bij mij was het andersom. Toen ik de diagnose PAH kreeg, had ik echt nog geen sarcoïdose.'

In diezelfde tijd volgde ook de derde diagnose, de ziekte van Von Willebrand. Een zeldzame erfelijke ziekte waarbij problemen zijn met de bloedstolling. 'Een van mijn zoons bleek het te hebben, waarna ze het ook bij mij gingen onderzoeken.' En ook hierbij vielen achteraf wat kwartjes op hun plek. 'Wondjes blijven bij mij altijd lang bloeden en toen ik jong was, was ik altijd enorm ongesteld.'

Haar behandeling richt zich op de PAH, vertelt Annita. Ze krijgt triple-therapie en gaat daarvoor twee keer per jaar naar het UMCG. Een keer naar de PH-verpleegkundige en een keer naar de cardioloog. Daarnaast komt ze eens per jaar bij de longarts voor de sarcoïdose. Dat haar artsen en verpleegkundigen samen een team vormen en dus veel overleggen, vindt ze fijn.

Positief

De combinatie PAH en sarcoïdose maakt dat Annita vaak energieloos is. Al gaat het nu 'best goed', zegt ze. 'Als ik merk dat ik moe ben en meer pijn aan mijn gewrichten krijg, dan heb ik meestal een ijzertekort. Daarom krijg ik twee keer per jaar een ijzerinfuus. En nu ik dat pas weer heb gehad, gaat het dus beter.'

Dat ze voor 100% is afgekeurd, vond ze in het begin heel erg. 'Vrienden en collega's gingen door, maar voor mij viel alles weg. De muren kwamen echt op me af.' Hulp van maatschappelijk werk deed haar goed. Nu gaat ze graag af en toe de deur uit om bij iemand kunstnagels te zetten ('als hobby'), ze heeft haar hondjes ('dan moet je er wel uit en kom je ook mensen tegen'), wandelt en fietst. Vooruitkijken doet ze niet meer, ze leeft bij de dag en heeft 'best een goed leven', zegt ze. 'Natuurlijk heb ik wel eens een baaldag. Dan heb ik in mijn hoofd een hele planning, maar wil mijn lichaam niet. En als ik lichamelijk ergens last van heb, ben ik wel wat angstiger – mijn lichaam heeft me toch in de steek gelaten.'

Tegelijk is ze ook altijd positief. Ze moet wel, zegt ze. 'Ik weet dat ik best streng ben voor mezelf. Maar toen ik de diagnose kreeg, ging het over één tot drie jaar. Dat wilde ik niet, ik wilde mijn kinderen groter zien worden. En nu zit ik al in mijn elfde jaar.' Dat ze daarvoor soms over haar grenzen gaat, weet ze ook. 'Ik vind het vooral nog heel moeilijk om te zeggen dat ik moe ben en geen energie heb.' Dat doet ze dan dus ook niet. 'Mensen zien mij nu vooral als iemand met een 'gezonde' rode kleur.'

‘Met de loopfiets ben ik best snel door de supermarkt’

De Zuid-Hollandse Gerda van den Boogert heeft sinds enkele jaren de diagnose pulmonale hypertensie (PH). Ze heeft ook sarcoïdose, maar dat weet ze al ruim 25 jaar. Dat het één wel eens iets met het ander te maken kan hebben, wist ze niet. Dat heeft ze onlangs zelf geconcludeerd.

Er was niemand die haar vertelde dat de diagnose pulmonale hypertensie wel eens iets met de sarcoïdose te maken zou kunnen hebben, zegt Gerda. Ze las het toevallig zelf, op de Facebook-pagina van de Stichting Pulmonale Hypertensie. Daar zag ze een foto van de flyer waarop wordt uitgelegd wat PH is en hoe het ontstaat. Bij het vraagteken – PH waarbij niet duidelijk is hoe het precies ontstaat – zag ze sarcoïdose staan. ‘Ik las dat en zei tegen mijn man: nu weet ik waar de PH vandaan komt.’ Bij de eerstvolgende controle neemt ze de flyer mee.

Ontstekingsgevoelig

Het verhaal van Gerda (77) begint meer dan 25 jaar geleden. Ze werkte als leidinggevende op een VVV-ANWB-kantoor en had last van ‘algehele malaise’. Moe en veel hoesten. Maar, zegt ze, ‘als je dat hebt wordt al snel gezegd dat je te druk bent.’ En ze was ook druk. Toch ging ze naar de huisarts, omdat ze ook reumatische klachten had. Hij stuurde haar door naar een reumatoloog in een regionaal ziekenhuis, die vervolgens dacht dat ze aan het verkeerde adres was. ‘Ik hoestte heel veel, dus hij zei: “Wacht maar, ik ga even overleggen.”’ Ze kon meteen door naar de longarts. Na opnieuw haar verhaal te hebben gedaan, stelde die voor om een biopt te nemen van haar longen. De uitslag bleek sarcoïdose. Gerda had geen idee (‘je kon toen nog niet googelen hè’) en hoorde de arts vertellen dat ze een auto-immuun ziekte had en ontstekingsgevoelig was. ‘Dat klopte wel, want ik had steeds diverse ontstekingen op zwakke plekken, zoals voorhoofd- en kaakholte-ontstekingen.’
Van de prednison die ze kreeg voorgeschreven knapte ze enorm op. Ook de puffer die ze kreeg, hielp. Niet dat ze zo benauwd was, maar vooral zo moe. ‘We gingen altijd drie weken op zomervakantie en dan had ik ongeveer een week nodig om bij te komen, voor ik aan vakantie toekwam.’

Emotionele stress

Jarenlang ging het een beetje op en af. Gerda stond onder controle bij haar huisarts, kreeg af en toe een ‘oppepper’ als de ontstekingen weer wat erger waren en dan ging het weer een tijd goed. Tot tien jaar geleden haar broer overleed. De emotionele stress die dat met zich meebracht, maakten haar klachten erger. Vanaf die tijd stond ze dan ook weer onder controle van de longarts/immunoloog. Door ontstekingen aan haar handen, voeten en ogen en de constante vermoeidheid, ging haar mobiliteit achteruit.
Vlak voor corona – en vlak voor de pensionering van haar longarts – ging ze weer een keer ‘door de molen’, vertelt ze, omdat ze zo moe was. ‘Uit het onderzoek bleek dat ik apneu had, wat ik zelf ook relateer aan de sarcoïdose.’ De longarts stuurde haar door naar een cardioloog. Die constateerde PH. En, zegt ze, hij koppelde dat niet aan de sarcoïdose, maar aan haar gewicht. ‘Ik was te zwaar.’
De schrik over deze nieuwe diagnose was groot, want nu kon Gerda wel zelf allerlei informatie opzoeken. ‘Ik zei tegen de longarts: “Volgens mij loop ik met de dood in de schoenen.” Want als je er over leest, word je wel angstig.’
Die angst heeft ze nog steeds wel, zegt ze. Al gaat het nu – met plastabletten voor de PH, een medicijn voor de sarcoïdose en paracetamol om de pijn te

onderdrukken – best goed met haar. Alleen die nieuwe knie die ze eigenlijk zou moeten, gaat ze niet krijgen. De orthopeed durft het niet aan. 'Ik ben wel geopereerd aan staar, waarvoor ik ook onder narcose moest. Maar een knieoperatie vindt de orthopeed te risicovol.' Gerda is het daar mee eens. Haar moeder kreeg op haar 76ste een nieuwe knie en overleed drie weken later aan een longembolie. 'Door dat voorbeeld kan ik me erbij neerleggen dat ik niet geopereerd word.'

'Het is moeilijk uit te leggen wat ik heb'

Natuurlijk heeft Gerda soms wel eens een 'deprimerende bui', zegt ze. 'Dan ben ik een dag een beetje zielig met mezelf en dan ga ik weer door.' En dat ze minder mobiel is, vindt ze niet leuk. Maar ze rijdt nog wel auto en verschillende hulpmiddelen maken het haar gemakkelijker. Zo heeft ze thuis een traplift, een triple stoel en bijvoorbeeld beugels op het toilet. En ze heeft een loopfiets. 'Kost wel wat inspanning hoor', zegt ze, 'maar voor wat langere afstanden is het fijn omdat je kunt zitten.' Dat ze er ook nog eens wat extra bekijks mee krijgt, daar moet ze om lachen. 'Je hebt altijd wel aanspraak. Kinderen die zeggen dat ze het gaaf vinden. Of mensen die zelf een rollator hebben, maar zeggen dat dit zo handig is.' Ze heeft 'm nu een jaar of twee, gaat er ook de winkels mee in ('ik ben best snel door de supermarkt en iedereen is er hier nu aan gewend') en ziet dat er ondertussen meer loopfietsen verschijnen in haar dorp. Laatst is ze er voor het eerst mee naar Rotterdam geweest, samen met een vriendin. In de bus, de metro en vervolgens de stad in. Ook best een inspanning, maar dat had ze ervoor over. 'Voor zo'n dag heb ik al mijn krachten nodig, daarom bouw ik een paar dagen van tevoren een paracetamolspiegel op. Ik heb altijd zere handen en voeten, maar door zo'n spiegel is de pijn toch wat minder en voel ik me algeheel wat beter.'

Wat Gerda wel eens vervelend vindt, is dat mensen niet aan haar zien wat ze heeft. En dus ook niet echt vragen hoe het is. 'Het is ook moeilijk uit te leggen. Ik zeg altijd dat ik een auto-immuunziekte heb en artrose en dat snappen de meeste mensen dan wel.'

We doen wat we kunnen, zegt Gerda, als het gaat over hoe haar leven er verder uit ziet. Ze verveelt zich gelukkig niet, gaat regelmatig koffiedrinken met vriendinnen, is kerkelijk actief, gaat naar de fysio, fietst elke dag thuis op de hometrainer en heeft haar kinderen, klein- en achterkleinkinderen. Haar man is 86 en gaat 'ook niet meer zo hard', zegt ze. 'Dat scheelt ook al hè.'

Bedankt donateurs en sponsors!

Wij zijn ontzettend dankbaar voor alle donateurs, leden en sponsors die ons in 2022 en 2023 weer financieel hebben ondersteund. Alle donaties die wij hebben ontvangen worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek.

Stappen voorwaarts in de wetenschap, een verbeterd begrip van de ziekte en hoe de progressie ervan kan worden gestopt, en misschien de mogelijkheid om de al aangerichte schade terug te draaien – dat is ons ultieme doel. En hier dragen jullie allemaal aan bij! Onwijs bedankt!

Zonder anderen tekort te willen doen, willen we een aantal sponsors graag apart benoemen. Omdat we deze als zeer speciaal en bijzonder ervaren.

Chantal en Diana Kuijsten

Chantal en haar moeder hebben samen de Vestingloop in Den Bosch gewandeld en daarvoor bedrijven in de omgeving om sponsoring gevraagd. Het opgehaalde bedrag hebben ze gedoneerd aan de stichting.

Judith Koning

Samen met haar zoon Bob maakte Judith een fietstocht door Nederland. Het was een fantastisch avontuur, waarbij ze bizar veel geld hebben opgehaald. Dat bedrag is gedoneerd aan de stichting. We hebben met Judith afgesproken om gezamenlijk naar een geschikt wetenschappelijk onderzoek te zoeken om te ondersteunen.

J. Simons

Zij bakt en verkoopt Vlaardingse ijzerkoekjes en heeft het daarmee verdiende bedrag overgemaakt naar de stichting.

Ronald Vlasveld Groentechnieken

Hij zet zich al enkele jaren in om awareness te kweken bij zijn klanten en omgeving én hij sponsort de stichting door verkoop van planten.

Mevrouw Braham – Oosterman
Zij maakte al vele jaren zelf kaarten én doneert de omzet van de verkoop aan de stichting

Bouman Sport & RelaTex
Zij hebben een sponsorbedrag overgemaakt én voorzien ons al jaren van relatieartikelen tegen matsprijzen en helpen gratis met ontwerpen voor bijvoorbeeld banners, visitekaartjes, etc.

E.G.M. Olde Monnikhof uit naam van Kim Olde Monnikhof
Onze zeer gewaardeerde secretaris Kim wilde dat na haar overlijden geld werd gedoneerd aan de stichting.

De Jozefschool in Nederhorst den Berg
Leerlingen van deze school hebben een kerstmarkt georganiseerd en zelfgemaakte producten verkocht. De opbrengst ging met een speciale reden naar onze stichting: hun lieve schoolgenoot Maeve van 8 jaar is vorig jaar september overleden als gevolg van PH.

Astrid Wijnveldt
Astrid liep de Rotterdam Marathon en heeft zich laten sponsoren. Dit om haar lieve vriendin Harriëtte v.d. Avoort-Hofstede te eren. Harriëtte is overleden als gevolg van PH. Het door Astrid opgehaalde bedrag is gedoneerd aan de stichting.

M. Kinds Jansen
Zij vierde een kroonjaar en heeft haar verjaardagsgeld gedoneerd aan de stichting.

B.J.C. Ankersmit
Meneer Ankersmit heeft gedoneerd na het overlijden van zijn vrouw. Dit was haar wens.

A.S. Schotanus, J. Wijma en W.T.M. Swinkels en/of van Beek
Zij hebben allen een groot bedrag gedoneerd, voor zover ons bekend zonder specifieke redenen.

Nogmaals heel veel dank aan alle donateurs en sponsoren die we hier wel én niet genoemd hebben!

Penvrienden

Hey Manouk!

Zoals veel van de lezers inmiddels wel weten, hebben wij regelmatig app-contact. Daarom vond ik het dit keer best moeilijk om een brief te beginnen. Omdat ik voor mijn gevoel alles al besproken heb en er dus niks 'nieuws' is. Maar goed, om al onze app-gesprekken nu in de Papillon te publiceren is ook weer zo wat. Dus was ik een beetje aan het teruglezen en kwam ik op een onderwerp uit waar wij het veel over hebben. Maar waar ook veel taboe op rust.

Als je PH krijgt, of eigenlijk elke andere ziekte, dan wordt er van je verwacht dat je het na een bepaalde tijd 'een plekje' hebt gegeven. Dat je positief bent en alles weer aan kan, maar dan op een andere manier. Want, zo wordt vaak gezegd, je bent zo sterk door alles wat je hebt meegemaakt.
De realiteit is natuurlijk anders, want we zijn altijd moe. Staan moe op en gaan even moe of nog moeier naar bed. En soms, dan heb je helemaal geen zin om op te staan, door te gaan en te doen alsof alles wel goed gaat. Jij benoemde toen we het hier over hadden dat je soms het gevoel had dat je leven nu stil staat. Hoe gaat het daarmee, is je leven alweer aan het op starten?

Ik snap je gevoel van stilstaan wel enorm. Bij mij voelt het alsof de rest van de wereld ronddraait en ik vanuit een andere planeet meekijk. Ook al heb ik de laatste tijd mijn leven iets meer op de rit, merk ik toch dat er altijd een net-niet-helemaal-gevoel blijft bestaan. Soms dan heb ik de energie gewoon niet om een hele dag te vullen. Dan bedenk ik het de dag ervoor nog zo leuk allemaal, maar als ik dan opsta heb ik al het gevoel met 1-0 achter te staan. En ineens is het weer avond en is alles wat ik wilde doen niet gelukt. Herken jij dat gevoel en hoe deal jij daarmee?

Verder heb ik een heleboel leuke dingen op de planning staan en gehad. Ik vertelde de vorige keer dat ik met een vriendin naar Spanje ging, dat is allemaal goed gegaan. Onwijs leuke tijd gehad, wel werd ik daar ook wel met m'n neus op de feiten gedrukt dat sommige dingen niet echt haalbaar zijn. Elke dag ging ik een paar uurtjes op bed liggen en dan ging mijn vriendin alleen de stad verkennen of bij het zwembad chillen. Hoewel we dat beiden niet erg vonden, merkte ik dat het toch wel jammer is dat ik niet de hele dag alles kan geven. Daarnaast viel ik op dag twee van onze gehuurde fietsen. Waarbij ik mijn knie en pols kneusde. Daardoor heb ik de rest van de vakantie echt een enorm overreden-door-een-vrachtwagen-gevoel gehad.
Maar, iets heel leuks is dat we na het succes van vorig jaar ook dit jaar weer een jongerendag hebben georganiseerd. Dit jaar lijkt het nog meer een succes te worden dan vorig jaar en dat is ondanks de reden superleuk! We gaan midgetgolfen en lekker eten in Utrecht. In de volgende editie lezen jullie daar vast iets over.
Heb jij nog leuke dingen gepland? Ik hoop dat de winter een beetje lief voor je is en wens je alvast een goed nieuwjaar en een mooi 2024.

Liefs
Caitlen

Penvrienden

Hee Caitlen,

Ik vind het deze keer ook moeilijk om te beginnen en te bedenken wat ik ga schrijven. Dat komt ook mede omdat er niet zoveel gebeurt op dit moment voor mijn gevoel. Maar ook omdat wij alles al via de app bespreken, haha. Voor jullie als lezer is het allemaal nieuw, dus ik neem jullie graag weer mee.

Inderdaad wat je zegt: mijn leven staat op dit moment een beetje stil ja. Ook wat ik hierboven al beschrijf: er gebeurt momenteel niet zoveel. Aan de ene kant is dat fijn, maar aan de andere kant ook frustrerend. Ik wacht namelijk nog steeds op nieuwe medicatie en dat wachten duurt lang. Elke keer is er weer iets waardoor het uitgesteld wordt. Heel vervelend vind ik dit. Ook vind ik het dan moeilijk om positief te blijven. Daardoor zat ik afgelopen weken mentaal best wel in een dip. Gelukkig is daar mijn maatschappelijk werkster voor. Zij kan mij altijd zo goed helpen en mijn mindset weer goed krijgen. Nog altijd heel blij met haar. Ik heb (gelukkig) niet hetzelfde gevoel als wat jij hebt. Jij schrijft namelijk dat je het gevoel hebt dat de wereld doorgaat en jij van een andere kant daarnaar kijkt. Zo ervaar ik het zelf gelukkig niet. Ik herken wel je gevoel dat je de avond van tevoren bedenkt wat je de dag erna gaat doen en dan op de dag zelf komt er niks van. Dat heb ik zeer regelmatig, haha. Bedenken is heel makkelijk, uitvoeren blijkt vaak toch een ding te zijn.

Fijn dat Spanje, ondanks je fietsavontuur, wel goed is bevallen! Wel jammer dat sommige dingen toch niet haalbaar waren. Al vind ik het wel goed opgelost door jullie beiden. Ik doe het soms ook op die manier, als ik een weekend weg ben met een vriendin. Helaas heb ik gewoon niet de energie om alle dagen voluit te gaan. Ik wil de ander dan ook niet belemmeren, dus dan ga ik inderdaad even op bed liggen en de ander gaat nog even in de stad in. Hebben we beiden toch nog wat aan de dag zo.

Ik heb zeker leuke dingen gepland staan. Ik ga eind november naar een kerstmarkt bij Slot Zeist. Heel veel zin in. Ook heb ik sinds kort vrijwilligerswerk eens in de twee weken. Vind dit tot nu toe heel erg leuk! Verder staat er nog een borrelafspraak met mijn beste vrienden gepland in december en daarna gaan we lekker kerst en oud & nieuw in. En dan de jongerendag!! Wat heb ik daar een zin in en wat een opkomst hebben we tot nu toe al. Vorig jaar lag ik met koorts in bed op de dag dat we hadden afgesproken, dus ik ben heel erg benieuwd hoe het dit jaar zal zijn. Als we allemaal even denken: Manouk wordt niet ziek! Dan moet het goed komen allemaal, haha.

Hopelijk komen we allemaal een beetje lekker de winter door!

Groetjes,
Manouk

We zoeken jou!

Een gedreven bestuurslid voor Stichting Pulmonale Hypertensie

Ben jij gepassioneerd, betrokken en klaar om het verschil te maken? Wij nodigen je uit om deel te worden van ons toegewijde bestuur en onze missie te komen ondersteunen. Als bestuurslid van Stichting Pulmonale Hypertensie speel je een essentiële rol in het vertegenwoordigen van de belangen van PH-patiënten en het bevorderen van bewustwording en wetenschappelijk onderzoek.

Over ons

Bij Stichting Pulmonale Hypertensie draait alles om mensen die leven met PH en om hun directe omgeving. We voorzien mensen van informatie, organiseren bijeenkomsten – waaronder een jaarlijkse informatiedag – en we zijn de stem van PH-patiënten in ziekenhuizen en andere (inter)nationale organisaties. Daarnaast stimuleren we wetenschappelijk onderzoek en ondersteunen we dit met sponsorbijdragen.

Profiel

- Je bent een teamspeler
- Je weet wat er in de samenleving speelt en vertaalt dat naar praktische bestuurlijke uitgangspunten
- Je communiceert helder en kunt een klankbord zijn voor medebestuursleden
- Je hebt een HBO-denkniveau
- Kennis van professionele organisaties in de gezondheidszorg is een pre
- Bekendheid met PH en het leven met PH strekt ook tot aanbeveling
- Je weet discreet om te gaan met interne informatie

Wat jouw verantwoordelijkheden kunnen zijn

- Medebeheer van sociale media
- Medebeheer ledenadministratie
- Medebeheer van ons magazine Papillon
- Mede begeleiden en organiseren van contactmiddagen
- Medeorganisator landelijke informatiedag

Aantal uren per week

De bestuursvergaderingen zijn deels live, deels online en meestal overdag. De frequentie van de vergaderingen is gemiddeld eens per 6 tot 8 weken. Daarnaast verwachten we een tijdsinvestering van gemiddeld 4 uur per week.

Wat je van ons kunt verwachten

Een mogelijkheid om betekenisvol te zijn voor mensen met PH en hun directe omgeving. Je krijgt de mogelijkheid nieuwe ervaringen op te doen en blijft op de hoogte van interessante ontwikkelingen met betrekking tot PH. Het is een vrijwilligersfunctie op landelijk niveau.

Onkostenvergoeding

Uiteraard vergoeden we je reiskosten.

Reageren?

Wil je graag bestuurslid worden bij stichting Pulmonale Hypertensie? Stuur dan een mail naar bestuurslid Korrie de Koning (korrie@stichtingpulmonalehypertensie.nl). Voor meer informatie kun je bellen met Louise Bouman (voorzitter) via 06 361 97 754 of Korrie de Koning (06 220 16 745). We beantwoorden graag al je vragen!

Laten we samen een positief verschil maken voor mensen met PH! #samenvooruit

20 JAAR Samen vooruit STICHTING Pulmonale Hypertensie