



“Ik heb overal pillen: in mijn jaszak, bij opa en oma en op school”



De nu 9-jarige Fieke was een gezonde en blije baby met een grote eetlust. Pas toen Fieke na een jaar niet genoeg bleek te groeien, werd bij haar Cystic Fibrosis ontdekt: taaislijmziekte. De kans dat ze met deze ziekte oud wordt, is de laatste jaren een stuk groter geworden.

“Onze eerste gedachte was: o nee, we verliezen ons kind”, vertelt Fiekies moeder Anne Marie. Acht jaar geleden was CF een ongeneeslijke ziekte. “Ik wist zelfs van iemand die eraan was overleden. Weliswaar een volwassene, maar toch niet oud.” Anne Marie en haar man zijn niet allemaal informatie gaan opzoeken op het internet, maar laten zich voorlichten door de artsen van het WKZ. “Ze geven in elke nieuwe levensfase de informatie die we op dat moment nodig hebben. Steeds vaker richten ze zich ook tot Fieke zelf. Zij

Kinderarts Kors van der Ent van het CF-centrum geeft Fieke een duwtje in de goede richting (Foto: Aad van Vliet)

begrijpt meer en meer wat haar ziekte inhoudt.”

Inderdaad kan Fieke goed uitleggen wat Cystic Fibrosis is. “Ik heb vaak last van mijn darmen en longen. Als ik iets eet, verteert ik het niet goed. Daarvoor heb ik pillen. Ik heb overal pillen: in mijn jaszak, bij opa en oma thuis, op school, bij vriendinnetjes. Als ik iets vets eet, neem ik een pil.”

Fieke heeft energie voor tien; ze lacht uitbundig en rent door het ziekenhuis. Ze is sneller dan haar moeder de trap

op en verstopt zich achter een bankje, waarna ze schaterend tevoorschijn komt als blijkt dat Anne Marie haar niet kan vinden. Toch kan het ook totaal anders zijn. “Als ik ziek ben, ben ik hartstikke moe. Ik heb heel erge buikpijn. Het ergste vind ik het om een infuus prik te krijgen. Of als ik door mijn neus moet spoelen. Nee, ik weet al wat het ergste is: als ik last heb van mijn longen en darmen tegelijk.”

Vooralsnog is het bij CF alleen mogelijk om symptomen te behandelen. Maar daar komt snel verandering in,

want het UMC Utrecht loopt voorop in onderzoek naar een medicijn voor CF. Dan hoeft Fieke misschien niet meer weken achtereen te worden opgenomen, zoals nu soms gebeurt. Al hebben die opnames ook hun goede kanten, vindt ze. “Het is hartstikke leuk om in het ziekenhuis te liggen! Vooral met Sinterklaas. Of als de CliniClowns komen. En dokter Kors, die vind ik echt leuk.”

www.umcutrecht.nl/cf-centrum

www.hetwzk.nl/hoezitdat/cf-centrum

Van symptoombestrijding naar genezing

“De behandeling van CF gaat een nieuw tijdperk in”, zegt hoogleraar kinderlongziekten Kors van der Ent. CF is vooralsnog niet te genezen, want medicijnen bestrijden de symptomen, niet de oorzaak. “Daar komt nu verandering in. Er is een medicijn dat het foutje in het erfelijk materiaal dat CF veroorzaakt, als het ware omzeilt. Daarmee kan schade aan de organen worden voorkomen.”

Het enige probleem is dat men nog niet wist welk medicijn precies bij welke patiënt zal aanslaan. Wetenschappers en artsen van het UMC Utrecht hebben een techniek ontwikkeld waarmee in het laboratorium het effect per patiënt kan worden voorspeld. Ook voor de mutatie die Fieke heeft, zijn werkzame stoffen gevonden. Van der Ent: “We zijn hoopvol gestemd.”

Agenda

- UMC Utrecht Braindagen, 14 en 15 maart
Verschillende activiteiten zetten het brein en hersenontwikkeling in de schijnwerpers. Een overzicht van activiteiten vindt u op www.umcutrecht.nl/zorg/agenda.
- Zwangere zaterdag 16 maart, 10 uur, WKZ
- Publiekslezingen
- Donderdag 14 maart - ‘Kinderen en sociale gedragsproblemen: wel of niet naar de dokter?’
Twee kinder- en jeugdpsychiaters vertellen over ontwikkelingsstoornissen bij kinderen.
Voor deze lezing kunt u zich opgeven via de site, of door te bellen naar 088-7557483.
- Dinsdag 2 april – Taaislijmziekte (CF) genezen?
- Dinsdag 9 april – Nieuwe behandeling voor hoge bloeddruk: ‘ontzenuwen’ van de nieren
- Dinsdag 23 april – 25 jaar HIV; het virus, de afweer en de toekomst
- Dinsdag 14 mei – Alles over ALS; onderzoek, diagnostiek en behandeling
- Dinsdag 28 mei – Nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van kanker
- Dinsdag 4 juni - De blaas de baas

U kunt zich opgeven via de bon onderaan deze pagina of via de website, waar nog uitgebreidere informatie te vinden is: www.umcutrecht.nl/publiekslezingen.

Wist u dat...

- Door CF niet alleen de longen, maar alle organen verstopt raken met dik taai slijm?
- De ziekte infecties en ontstekingen veroorzaakt waardoor de organen op termijn niet meer kunnen functioneren?
- CF mogelijk binnen afzienbare tijd genezen kan worden?
- De nieuwe therapie ook veelbelovend is voor andere aandoeningen, waaronder de ziekte van Alzheimer?
- Het UMC Utrecht meedoet aan een internationale studie naar geneesmiddelen die het ‘genfoutje’ bij CF corrigeren?

Vriendje van het WKZ

Naam: Lise Engel Marie

Geboren:

18 februari 2013, om 23.31 uur via een keizersnee

Trotse ouders: Marieke en Guus

Bijzonder aan deze naam:

Lise vinden we passen bij zowel een lief klein popje als een sterke vrouw, dat vonden we belangrijk. Mijn nichtje heet ook zo en het is een verwijzing naar tante Liesbeth, de zus van Marieke. We hadden Lise heel graag willen vernoemen naar de overleden moeder van Marieke. He-las konden we van haar namen niets maken dat bij onze smaak past. Mariekes opa heette Engel en we vonden het leuk om deze naam aan onze dochter te geven, zodat er toch nog een verwijzing was naar haar moeder, die toch ook een beetje een engel is nu. De moeder van Guus heet Angelique, dus daarmee was het cirkeltje rond. Marie is op de eerste plaats een verwijzing naar Marieke. Daarnaast verwijst deze naam naar zo’n beetje de hele familie (ook de mannen) die volgens katholiek gebruik wel ergens ‘Maria’ of ‘Mariëtte’ in de naam hebben.

Wens van ouders voor Lise:

Dat haar krampjes snel over zijn.



JA, ik wil graag de volgende publiekslezingen bijwonen

- Dinsdag 2 april – Taaislijmziekte (CF) genezen?
- Dinsdag 9 april – Nieuwe behandeling voor hoge bloeddruk: ‘ontzenuwen’ van de nieren
- Dinsdag 23 april – 25 jaar HIV; het virus, de afweer en de toekomst
- Dinsdag 14 mei – Alles over ALS; onderzoek, diagnostiek en behandeling
- Dinsdag 28 mei – Nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van kanker
- Dinsdag 4 juni - De blaas de baas

Naam:

Adres:

Postcode en plaats:

Tel:

E-mail:

Ik kom met 1 of 2 personen (graag aankruisen)

Stuur deze bon in een open envelop zonder postzegel naar UMC Utrecht, Secretariaat IEC, antwoordnummer 8419, 3500 VW, Utrecht