

Recensent: H.J.Lammers

**Yvonne Prins: ‘Langer zullen ze leven!’** Jubileumboek ter gelegenheid van 40 jaar Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), Baarn 2009. (Longziekten/ Cystic fibrosis/PO/AG/1) ISBN 9789075773132. Zie ook: [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)

### **Soort boek / Ziekte / Stijl:**

Een stijlvol boek van 193 pagina's geïllustreerd met vele foto's, uitgegeven door de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting ter gelegenheid van het 40 jarig jubileum. Omvat, naast de geschiedenis en activiteiten van de stichting, uitgebreide beschouwingen over aard en behandeling van de ziekte.

### **Over de schrijfster:**

Yvonne Prins is geboren in 1974, is psychologe. Werkzaam als communicatietrainer, docent en schrijfster. Zij heeft zelf CF en diabetes en onderging in 2007 een succesvolle longtransplantatie.

Yvonne Prins schreef ook de *Ziekenhuissurvivalgids (2008)* en *En waar blijven de kinderen? Survivalgids voor als je een kind wilt, maar (nog) niet hebt.* (2013) Zie ook; [www.yvonneprins.nl](http://www.yvonneprins.nl)

### **Boekbespreking:**

Het boek bestaat uit 5 secties. Elke sectie bestaat uit een tekst, interviews met artsen, paramedici en patiënten, afdrukken van berichten die in de loop van de tijd over het onderwerp in de media zijn verschenen, ervaringen en commentaren van belanghebbenden. Zij passen bij het betreffende onderwerp.

#### *1.Cystic Fibrosis in het kort.(pag.8)*

CF, of taaislijmziekte, is een ernstige aangeboren aandoening die (vooralsnog) niet te genezen is, waarbij de klachten steeds erger worden en tot een beperkte levensverwachting leiden.(enkele statistische gegevens worden gegeven). Het slijm dat door verschillende kliertjes o.a. voor het transport van afvalstoffen wordt afgescheiden is uitzonderlijk taai als gevolg van een zeer laag zoutgehalte. Dit is het gevolg van een fout in de genetische code voor een bepaald eiwit. De ziekte kan, onder bepaalde genetische omstandigheden, erfelijk zijn.

#### *2.Diagnostiek en behandeling.(pag.12)*

“De behandeling van CF is uitgebreid en complex. Voor een belangrijk deel vindt de behandeling plaats in de thuissituatie. Iemand met CF besteedt meerdere uren per dag aan zijn behandeling. Vanaf de diagnose tot aan een eventuele longtransplantatie in het eindstadium, staat iemand met CF onder regelmatige medische controle. Doordat bij CF meerdere organen zijn aangedaan, zijn diverse specialisten, waaronder een (kinder)longarts, een internist en een maag-darm-lever arts betrokken bij de behandeling. Ook meerdere paramedisch beroepen nemen hierbij een belangrijke plaats in.” Een uitgebreide beschrijving van de gangbare diagnostiek en behandeling, leefregels en voeding, alsmede de organisatie van de zorgverlening.

#### *3.Onderzoek.(pag. 64)*

“Wetenschappelijk onderzoek is en was essentieel in de strijd tegen CF. Het heeft de kennis over de ziekte vergroot. Die kennis leidde tot nieuwe en betere behandel- methoden, waardoor de gemiddelde levensverwachting van mensen met CF op dit moment rond de veertig jaar is. Dat is nog lang niet goed genoeg. Maar nog steeds biedt de wetenschap de hoop op een beter en langer leven voor mensen met CF.” Deze sectie behandelt het onderzoek naar deze ziekte vanaf 1936 tot op heden.

*4.De NCFS. (pag.98)*

“De afgelopen veertig jaar is veel bereikt in de behandeling van mensen met CF, mede door de inzet van NSFS en vele vrijwilligers, met en zonder CF. Ook de komende jaren blijft de NCFS zich op meerdere manieren inzetten voor het leven van mensen met CF te verbeteren.”. Behandelt de geschiedenis en de structuur, gerelateerde organisaties, financiën, doelstellingen, wetenschappelijk onderzoek.

*5.Leven met CF.(pag.138)*

“Hoe is het om te leven met CF? Om zelf CF te hebben, of om een kind met CF te hebben? De beschrijving van de ziekte en de behandeling geven nog geen goed beeld van wat het betekent om dag in dag uit te leven met een chronische, progressieve ziekte.”. Ervaringen van hulpverleners, patiënten, naasten.

*6.Dankwoord. (pag.183)*

Geraadpleegde bronnen, publicaties van NCFS, sponsors.

**Wat viel op:**

Een gedegen en waardevol overzicht van alle aspecten van de ziekte CF.

**Extra:**

<http://www.ncfs.nl/index.php?id=000075>

‘Ter gelegenheid van het 40-jarig jubileum van de NCFS heeft Yvonne Prins een jubileumboek samengesteld. Yvonne is hiervoor het archief van de NCFS ingedoken en het resultaat is een prachtig boek dat een goed beeld geeft van 40 jaar NCFS. Het bevat interviews, oude en nieuwe foto’s, opmerkelijke stukjes en oude berichtjes. Het geeft informatie over 40 jaar diagnostiek en behandeling, over onderzoek en over leven met CF.’