



8

Naam Sandra Ciere-Koolhaas (49)

Privé werkt als mobiliteitsmanager bij het ministerie van economische zaken, is getrouwd met Corline en moeder van Kirsten (14) en Jesper (11)

Diabetes type 2 sinds 2009, slikt metformine

Sandra Ciere-Koolhaas eet weinig, beweegt zich suf en blijft toch stoeien met haar overgewicht. "Dat is niet altijd makkelijk."

'Ik heb alles zelf uitgevogeld'

Sandra Ciere-Koolhaas

"A ls jong meisje was ik lang en dun. Een 'gratenpakhuis' noemde mijn vader me gekshe-rend. Na de puberteit vlogen de kilo's eraan en die zijn gebleven. Ik vind het niet altijd makkelijk om mezelf te zien, maar daar gaat het niet meer om; ik zoek vooral naar een balans tussen een goed lijf, genoeg beweging en de juiste voeding. Die heb ik nog niet gevonden. Ik heb diabetes type 2 sinds 2009. Mijn moeder had het ook, het zit in haar familie. Vanaf het eerste moment ben ik er serieus mee aan de slag gegaan. Sporten, wandelen, op mijn voeding letten en mijn medicijnen secuur innemen. Mijn bloedglucosewaarden zijn prima en ik voel me fitter dan ooit. Ik zou alleen ook zo graag die kilo's teveel kwijt willen. Ondanks een koolhydraatbeperkt dieet lukt me dat tot nu toe niet. Ik kan nauwelijks iets eten of de kilo's vliegen er gewoon aan.

Wat mij opvalt is dat de begeleiding bij diabetes vooral uitgaat naar goede bloedglucosewaarden. Bij type 2 wordt je daarbij terecht gestimuleerd om meer te bewegen. Maar ik voel me niet gesteund in het zoeken naar een manier om die kilo's kwijt te raken. Terwijl dat bij dit type diabetes juist hartstikke belangrijk is; minder lichaamsvet betekent minder insulineresistentie. Tot nu toe heb ik op dat punt alles zelf uitgevogeld. Ook bij diëtiste nummer acht eindigde het adviesgesprek met de vraag of het echt wel klopte wat ik beweerde te eten. Frustrerend vind ik dat. Maar ik blijf knokken en zoeken, zodat ik zolang mogelijk zonder insuline door het leven kan. Dit jaar verdubbel ik het aantal wandelkilometers en zoek ik met een diëtist naar aanpassingen in mijn dieet waardoor ik misschien toch nog wat af kan

vallen. Dat moet toch lukken? [Bewegen brengt mij veel. Zo deed ik in 2014 mee aan de IJsland Diabetes Challenge: een wandeltocht van zes dagen met zware bepakk](#)ing. Een waanzinnige prestatie en ervaring! Het laat zien dat je met diabetes een volwaardig leven kunt leiden en niets hoeft te laten. Sindsdien beweeg ik dagelijks minstens een uur en wandel ik één of twee keer in de week meer dan tien kilometer. Heerlijk buiten met de wind om mijn kop, sportief bezig zijn en alles even loslaten. En op mijn werk heb ik sinds kort een bureaufiets, een soort hometrainer. De eerste vrijdag had ik gelijk 23 kilometer gefietst. Ik zet alles in om zo gezond mogelijk door het leven te gaan. Is het niet voor mijzelf, dan in elk geval voor mijn kinderen. Die verdienen een fitte en blijde moeder." >

Sandra is ambassadeur van de Bas van de Goor Foundation. Meer info: www.bvdgf.org

Odilia van Koppen houdt zich niet in omdat ze diabetes heeft. "Ik reis veel, duik, werk hard en geniet volop. Mijn diabetes komt er eerlijk gezegd een beetje achteraan."

'Ik leef met volle kracht vooruit'

Odilia van Koppen

"Mensen ontdekken soms dat ik diabetes heb, iets dat ze totaal niet bij mij verwachten. Het is niet dat ik het verberg, zeker niet, maar het komt door mijn positieve instelling. Ik leef vanuit een gevoel van complete vrijheid en weiger ondergeschikt te zijn aan mijn diabetes. Ik prik niet standaard mijn bloedglucosewaarden, let niet op wat ik eet en weeg al helemaal niet alles exact af. Ik doe het op mijn gevoel en dat gaat al jaren goed. Deze aanpak geeft me veel vertrouwen in mezelf. Ik moet wel zeggen dat ik veel mazzel heb dat ik geen complicaties heb, anders was ik misschien minder nonchalant. Vanaf mijn achtste heb ik al diabetes; als kind mocht ik daarom vaak niet meedoen aan activiteiten als

een wedstrijd of carnaval vieren. Mijn ouders waren uiterst bezorgd en voorzichtig. Uiteraard vanuit de beste bedoelingen, maar voor een extravert typje wel lastig. Nu houd ik me niet meer in. Ik heb de afgelopen jaren alles eruit geperst wat ik in me had. Zo heb ik naast mijn fulltime baan 's avonds de pabo gedaan. Dat was vier jaar lang keihard werken, veel stress, lange dagen en slecht eten. Niet echt handig voor iemand met diabetes. Maar ik ben super trots dat ik het heb gehaald – als een van de weinigen van mijn groep. Nu sta ik zelf voor de klas en geef les aan leerlingen die uit het buitenland komen. Een pittige doelgroep, maar

dat past bij me. Ik geniet van mijn superdrukke bestaan. Het voordeel van het onderwijs is dat je lang vakantie hebt. De afgelopen jaren hebben mijn vriend en ik door Sri Lanka, China, Indonesië, Thailand en Cambodja gereisd en dit jaar staat Centraal-Amerika op de rol. [Die reizen vergen veel voorbereiding om al mijn diabetesspullen mee te krijgen, maar eenmaal rondtrekkend met mijn rugzak ben ik intens gelukkig.](#) Doordat ik meer beweeg, minder eet en weinig stress heb, zijn mijn waarden doorgaans top. Heb ik een minder goede dag, dan nemen we een rustdagje. Drie jaar geleden heb ik zelfs mijn duikbrevet gehaald. Dat wordt wel eens afgeraden als je diabetes hebt, maar ik doe dat met zoveel plezier en ga elk jaar naar een duikarts voor een medische keuring. Af en toe klinkt er wel eens een stemmetje in mijn achterhoofd, dat zich afvraagt hoe lang ik nog op volle kracht vooruit kan gaan. Ook ik ben wel eens moe. Tot dat moment komt, blijf ik genieten. Ik kijk erg uit naar alle nieuwe ontwikkelingen in de diabeteszorg. Wie weet wat me dat nog gaat brengen. >

Lees verder vanaf **pagina 20**.



Naam Odilia van Koppen (41)
Privé geeft in Rotterdam-Zuid les op een vmbo aan leerlingen die uit het buitenland komen, woont samen en reist de hele wereld over
Diabetes type 1 sinds haar 8^e, gebruikt een pomp



20

Naam Annelieke Overbeeke (23)
Privé net klaar met haar opleiding Voeding en Gezondheid aan de Universiteit van Wageningen, woont samen en schrijft een blog
Diabetes type 1 sinds haar 10^e, heeft een insuline allergie, gebruikt een pomp met sensor

Annelieke Overbeeke had jarenlang extreem schommelende bloedglucosewaarden. Ze bleek allergisch voor insuline. Na een uiteindelijke behandeling: "Ik ben weer flexibel en plan zelfs uitjes. Dat kon ik al jaren niet meer."

'Mijn leven is weer zonniger'

Annelieke Overbeeke

"Voorheen kon ik van een bloedglucosewaarde van 2 mmol/l naar 20 mmol/l schieten en weer terug. Door de jaren heen heb ik allerlei soort meters, sensoren en insuline geprobeerd, maar niets maakte duidelijk wat de oorzaak was. Omdat ik ook coeliakie heb, was het beeld heel verwarrend. Begin 2014 was ik zo vermoeid en ziek dat mijn vriend en mijn ouders het niet meer verantwoord vonden dat ik alleen met de trein reisde. Autorijden deed ik al een hele tijd niet meer. Als mijn vriend nachtdienst had, sliep ik vaak bij mijn ouders. Uit voorzorg - mocht ik een

nachtelijke hypo krijgen. Ik genoot dan van de kleine dingen, zoals een ontbijtje op bed van mijn ouders. Toch vind ik het wel jammer dat ik niet echt de student heb kunnen uithangen. Ik zat of thuis of was aan het studeren; aan feestjes dacht ik überhaupt niet. Een pittige tijd. Zo te leven sloopt je. Tot een alerte diabetesverpleegkundige me vroeg of ik wel eens gedacht had aan insuline-allergie. Daar had ze iets over gelezen. Bij het VUmc in Amsterdam werd daar onderzoek naar gedaan. Ik heb me direct gemeld. [Na diverse onderzoeken bleek inderdaad dat ik allergisch was voor insuline. Ik was zo opgelucht. Nu wist ik tenminste wat het was.](#) Al die jaren

deed ik zo mijn best om goede waarden te krijgen en nooit lukte het. Nu bleek dat ik er niets aan kon doen. Dat gaf een prettig gevoel. Direct erna werd ik bang; wat nu als de behandeling niet aanslaat. Moet ik dan een transplantatie of een inwendige insulinepomp? De behandeling heet hyposen-sibilisatie en bestaat uit het met kleine beetjes inspuiten van de voor mij best werkende insulinesoort vlak onder de huid, zodat mijn lichaam zich niet zou afweren. Na een paar dagen sloeg deze aanpak aan. Inmiddels ben ik een jaar verder en ben ik afgestudeerd als voedingswetenschapper aan de Universiteit Wageningen. Ik kan weer verder met mijn leven. Sterker nog, ik zoek nu een baan waar ik me helemaal in ga storten. Mijn leven is compleet anders. Ik slaap niet meer noodgedwongen bij mijn ouders, ik ben flexibeler en plan weer uitjes. Ik loop in mijn eentje hard. Echt een wereld van verschil. Het allerbelangrijkste vind dat ik mijn humor weer terug heb. Ik probeerde altijd wel de positieve kant overal van in te zien, maar nu voel ik me weer echt vrolijk. Dat vind ik vooral ook fijn voor mijn vriend, hij heeft me zo fantastisch gesteund. Ik heb veel bewondering voor hem. Het is fijn dat alles weer zonniger is in mijn leven." >

De blog van Annelieke lezen?
blueglu10.com

In zeer korte tijd verslechterde de gezondheid van Hans van Sligtenhorst. Dat kwam door een zeldzame aangeboren afwijking aan zijn alvleesklier. "Alles staat op zijn kop, dus zoek ik naar de mooie dingen in een dag."

'Mijn toekomst is erg ongewis'

Hans van Sligtenhorst

"Mijn leven is in twee jaar tijd zo drastisch veranderd, dat ik er soms niet bij kan met mijn hoofd. Van een redelijk gezonde, hardwerkende man ben ik nu een man die nog steeds hard wil werken, maar helaas niet altijd kan. Ik ben vaak moe, heb veel darmproblemen, wisselende bloedglucosewaarden, een te hoog cholesterol en veel te hoge bloeddruk en nog wat dingen. Ik slik op dit moment dertig pillen per dag, die ook nog eens heftige bijwerkingen hebben. Vijf jaar geleden deed ik mee aan een groot gezondheidsonderzoek onder de Friese bevolking. Uit het bloedonderzoek kwamen alleen maar alarmerende uitslagen. Ik moest gelijk aan de statines en metformine, maar reageerde daar heel heftig op. Via de huisarts zat ik al snel bij de internist en die probeerde van alles uit om mijn bijwerkingen te verminderen.

Ik kreeg andere medicijnen, de nieuwe diabetesmiddelen DPP4-remmers. Dat ging helemaal mis. Onderzoek na onderzoek volgde en uiteindelijk vogelde mijn internist uit dat ik misschien wel iets bijzonders aan mijn alvleesklier kon hebben. Scans wezen uit dat ik inderdaad de zeldzame aandoening 'pancreas agenesis' heb: een niet volgroeide alvleesklier – de staart van het orgaan ontbreekt bij mij. Deze DPP4-remmers bleken voor mij helemaal niet geschikt. Mijn gezondheid verslechterde razendsnel en ik kreeg chronische pancreatitis. Dat is een bittere pil waar ik mee te dealen heb. Over de hele wereld zijn maar 55 patiënten met deze aandoening bekend, er is dus weinig ervaring en nog geen goede behandeling. Ik probeer nu als vrijwilliger van de Alvleeskliervereniging in contact te komen met een lotgenoot, maar die heb ik nog niet gevonden. Het lastigste is dat ik ziek

word van eten en soms wel acht keer per dag naar de wc moet. Wat dat betreft is mijn diabetes nog het minst ingrijpend. Zeker nu ik een insulinepomp heb, zijn mijn bloedglucosewaarden sterk verbeterd. [Sinds mijn diagnose snapt mijn omgeving steeds beter hoe het met me gaat. Ze weten nu dat ik me echt niet aanstel en gaan daar heel lief mee om.](#) Ik werk nog steeds, maar moet me ook geregeld ziek melden. Ik hou intens van mijn werk. Soms gaat het echt niet en zoek ik wat ontspanning thuis. Dan loop ik naar mijn paarden voor een kriebel over hun hoofd of ik neem er een mee naar buiten om te mennen. Met de paarden kan ik lekker smoezen over alles wat door mijn hoofd spookt. Dat ontspant en laat me niet te veel inzitten over de toekomst, die nu nog erg ongewis is." >

Lees verder vanaf **pagina 34**.



23

Naam Hans van Sligtenhorst (43)

Privé woont op het Friese platteland waar hij zijn zeven paarden ment. Werkt als manager bij een IT-bedrijf, is getrouwd en heeft twee stiefkinderen

Diabetes heeft een zeldzame aandoening aan zijn alvleesklier 'pancreas agenesis' en gebruikt een pomp

TEKST DANA PLOEGER FOTOGRAFIE DIRK JANSEN



34

Naam Peter en Conny Beijleveld

Privé ouders van Eline (14) en Laurie (12)

Diabetes hun 14-jarige dochter Eline heeft MODY 5, ze gebruikt een pomp. Vader Peter heeft ook het MODY-gen

Jarenlang dachten Peter en Conny Beijleveld dat hun dochter gewoon een lastig instelbare diabetes had. Totdat duidelijk werd dat Eline (14) een zeer zeldzame vorm heeft: MODY 5. Toen begonnen de echte zorgen.

'Diep respect voor onze dochter'

Peter en Conny Beijleveld

“Eline is voor zover bekend het enige meisje in Nederland met deze zeldzame vorm van type MODY 5. Zelfs in de hele wereld zijn er nauwelijks vergelijkbare gevallen bekend”, vertelt Eline’s moeder Conny. “MODY 5 is een erfelijke vorm van diabetes met allerlei nare complicaties. In Eline’s nieren zitten tientallen cystes en van haar alvleesklier is alleen de kop nog over, de rest is verschrompeld. Daarnaast heeft Eline coeliakie en moet ze dus glutenvrij eten. Dat totaalplaatje maakt haar leven flink ingewikkeld.” Eline heeft het gen van haar vader Peter. Na onderzoek bij een ver familielid bleken enkele familieleden genetisch belast met het HNF1B-gen, dat MODY 5 veroorzaakt. Dat verklaarde de vele diabetes-, lever- en nieraandoenin-

gen in de familie. Bij Peter zijn de mutaties gericht op de lever en de nieren en hij weet dat daar op een dag diabetes bij komt. “Dat is Russisch roulette, maar in mijn hoofd speelt dat totaal niet.” Toen bleek dat Eline MODY 5 had, viel er veel op zijn plek, vertelt Conny. “Na jaren vol vraagtekens, kregen we ineens antwoorden. We snaptten beter waarom haar bloedglucosewaarden alle kanten opvlogen. Van heel hoge waarden tot een hypoglycemisch coma. Heel heftig. Alles wat Eline eet heeft invloed en doordat ze een topsporter is, zoeken we voortdurend naar de juiste aanpak. We zijn een wandelende eet-tabel en weten uit ons hoofd hoeveel koolhydraten en vetten overal in zitten.” Eline’s ouders zijn zeer betrokken. “Natuurlijk is het botte pech,

vooral omdat dit zo zeldzaam is. Maar we zoeken steeds door. We halen alles eruit wat erin zit”, vertelt Peter. Conny vult aan: [“We hopen vooral een lotgenoot te vinden voor Eline. Het is zwaar alles alleen uit te zoeken en nooit iemand te spreken met dezelfde ervaringen.](#) Zelfs voor zeer gespecialiseerde artsen is de complexiteit een enorme uitdaging. Haar toekomst is zo onzeker, dat vinden we pittig. Moet ze straks een nierdialyse of een niertransplantatie? En wat als de alvleesklier helemaal verschrompelt? We vinden het zwaar dat bijna alle uitslagen slecht zijn. Altijd is er weer iets achteruit gegaan.”

Eline zelf is de grootste bikkelaar; ze knokt en vecht. Dat blijkt ook uit haar sportieve prestaties. Ze was twee keer Nederlands kampioene trampolinespringen synchroon en werd vorig jaar tweede op het NK trampolinespringen teamwedstrijden. Eline traint vier keer per week drie uur. Peter: “Ze wil geen uitzondering zijn, maar haar sport vergt veel. Soms stuit je op onbegrip en roepen mensen: ‘Wat is het probleem, ze is toch een leuk meisje en straalt als ze van de trampoline afkomt.’ Dat doet me wel wat. Ze moesten haar thuis eens zien na zo’n training. Op die momenten heb ik diep respect voor haar.”

MODY is een afkorting van Maturity-Onset Diabetes of the Young, een vorm van diabetes die op jonge leeftijd begint. Hij vermimt zich dus als diabetes type 1, maar heeft eigenlijk meer weg van diabetes type 2.



36

Naam Jan van der Putten (84)
Privé is 58 jaar getrouwd met Thea (80), geniet van kinderen, klein- en achterkleinkinderen en speelt dagelijks mondharmonica
Diabetes type 2 vanaf zijn 44^e, is nagenoeg blind, heeft slecht functionerende nieren, rusteloze benen en neuropathie. Hij spuit vier keer per dag insuline en slikt metformine. Zijn vrouw heeft sinds 21 jaar ook diabetes

Jan van der Putten (84) is tot op de dag van vandaag actief. Ondanks allerlei fysieke tegenslagen en complicaties. "Doordat ik mijn hele leven veel heb gesport, ben ik er nog."

'Accepteer het zoals het is'

Jan van der Putten (84)

"Als je zo lang diabetes hebt als ik – nu veertig jaar – kan je goed terugkijken op zo'n ziekte. Er is een heleboel veranderd. Ik hoef gelukkig niet meer te spuiten met van die lange naalden en glazen spuiten. En artsen zijn gelukkig geen goden meer, maar denken met me mee. Eén ding is niet veranderd voor mij. Dat is mijn instelling. [Vanaf het allereerste begin heb ik mijn diabetes geaccepteerd. Het hoort bij mijn leven. Daar kun je wel moeilijk over doen, maar dat doe ik niet.](#) Ik heb nooit iets gelaten vanwege mijn diabetes. Ik ben Nederlands kampioen handboogschieten geweest en heb altijd veel gesport. Honkbal, volleybal, atletiek, tennis

en heel veel racefietsen – elke week fietste ik zo'n honderd kilometer. Ik denk dat ik door al dat sporten nog steeds leef. Mijn broer is al lang geleden overleden aan diabetes; hij kon het maar moeilijk accepteren. Door de jaren heen heb ik wel het een en ander moeten aanpassen vanwege mijn slechtere gezondheid. Door het foutief laseren van mijn ogen, verloor ik jaren geleden mijn zicht. Een enorme klap. Ik kon niet meer aquarelleren, racefietsen, handboogschieten. Al mijn hobby's moest ik eraan geven. Maar ik zocht meteen iets nieuws; het werd muziek. Eerst leerde ik gitaar spelen, zodat ik voor Thea's zeventigste verjaardag een mooi

Brabants liedje kon zingen en zelf begeleiden. Nu ben ik helemaal in de ban van mijn mondharmonica. Ik heb er negen en speel vooral blues. Een bevriende harmonica-leeraar stuurt me lesjes en die leer ik mezelf aan. Ik oefen zo'n drie uur per dag, want dat valt nog niet mee. Dit zou ik allemaal niet kunnen zonder mijn vrouw Thea. Ook zij heeft diabetes en helpt me met van alles, zoals mijn bloedglucosewaarden prikken. Zonder haar ben ik nergens. Insuline spuiten doe ik nog wel zelf, ik spuit zoals ik wil en begin niet aan een pomp. Dat vind ik nergens voor nodig. We letten niet echt op elkaar, maar zorgen wel voor elkaar. Soms hebben Thea en ik dezelfde kwalen, zoals nu met die neuropathie, dan worden we 's nachts allebei wakker van de onrust in onze voeten. Dan gaan we even uit bed om te bewegen. Wat dat betreft nemen we alles wat op ons pad komt zoals het is. Van de week zei mijn cardioloog – die zie ik vanwege mijn hartritmestoornissen – dat we het zo goed doen samen. Hij stond daar helemaal van te kijken. Nou, wij niet. We zijn al 58 jaar in goede harmonie samen en hopelijk duurt dat nog een hele poos." ◀