

'Ik was mezelf aan het vermoorden'

Profbokser in één klap hartpatiënt



Rens Koldenhof
is kind of @theland media & broadcast

„Ik ben geboren in de Watergraafsmeer en in groep zeven ben ik verhuisd naar Langedijk. Daar ben ik opgegroeid. Ik heb er gevoetbald bij DTS. In het eerste. Ik heb er tot mijn vijftienvintigste gewoond. Ik heb altijd al een obsessie gehad voor vechtsporten. Ik trainde vanaf mijn dertiende elke dag met mijn beste vriend, die nu al overleden is. Hurkzitten trainen, tegen flesjes trappen om je te harden. Ik heb nu nog stalen schenen. Ik kwam terecht bij Ben Ali Sport in Langedijk en daar is mijn passie voor kickboksen ontstaan. Ik mocht daar met hele ervaren jongens sparringen. Ik ontdekte dat er veel meer in die sport zat dan alleen maar iemand op zijn kaak slaan. Op een gegeven moment kwam ik Hassan Ait Basso tegen. Een topper, ook uit Langedijk. Die heeft me klaar gestoomd voor wedstrijden. En via hem kwam ik ook terecht bij zijn bokstrainers, Michiel van Halderen en Marco Holkamp.

Drie minuten

Op een gegeven moment kreeg ik last van mijn lies en kon daarom mijn partij niet kickboksen. Van Halderen zei toen, 'Je bent al zover, waarom ga je niet boksen? Je kan zo gaan profboksen.' Daar had ik natuurlijk wel oren naar. Maar het is van korte duur geweest. Ik heb één partij gebokst. Een heel naar gevecht, want ik wist van tevoren al dat ik maar drie minuten had in die wedstrijd. Ik moest snel klaar zijn, want ik had de week daarvoor al wat ritmestoornissen gehad. Daar had ik mijn mond over gehouden tegen mijn trainer, tegen iedereen. Want ik wilde die partij boksen. Daarom stond ik ook zo op hem in te staan. Toen ze hem acht tellen gaven stond ik in de hoek en daar kreeg ik weer ritmestoornissen. In de ring. Daarna heb ik hem knock out geslagen. Gewoon, terwijl ik dus zelf die stoornissen had. Mijn hart ging toen boven de driehonderd slagen.

Drager

Op dat moment wist ik al dat ik PLN had, maar omdat je ook drager kan zijn zonder de symptomen, had mijn cardioloog toestem-

Max Neervoort

De 28 jarige Max Neervoort kreeg vlak voor zijn eerste professionele boksgevecht hartritmestoornissen. Als drager van het gen dat de levensbedreigende hartziekte PLN veroorzaakt, wist hij wat dat betekende. Zijn eerste gevecht zou ook het laatste worden.

ming gegeven voor het gevecht. Ik wist dat het mijn laatste gevecht zou zijn, omdat ik mezelf aan het vermoorden was. Ik heb me laten testen op PLN nadat mijn oom Kees overleed. Die was 43. We wisten toen nog niets over PLN. Maar mijn tante en mijn moeder hebben zich toen laten testen en die bleken het te hebben. Mijn zusje en ik zijn toen ook gegaan en we bleken beiden drager te zijn. Ik wilde graag door boksen, maar bij iedere training voelde het gewoon of ik er dichterbij kwam. Bij die fatale klap. Ik heb het toen alleen maar erger gemaakt. Het is net als een band met een klein gaatje. Als je die oppompt wordt het gaatje alleen maar groter. Toch ging ik door. Voor mij was boksen belangrijker dan mijn zelfbehoud. Ik was toen nog alleen, had mijn vrienden waar ik nu mee samenwoon nog niet ontmoet.

Moe

Achteraf weet ik dat het al veel langer fout zat. Als ik getraind had moest ik gewoon drie uur slapen. Die andere jongens gingen gewoon werken of zo, maar ik was dan kapot. En dat werd steeds erger. Ik werd gewoon sneller moe. Na het gevecht ging mijn hart tekeer als een gek, 360 slagen per minuut. Mijn trainer zei, dat komt van de opwinding. Maar ik liet het mijn vader voelen en wij wisten wel beter.

De week daarna kreeg ik het op de loopband in het ziekenhuis. Toen kwamen er ineens alomalemen in witte jassen naar binnen rennen. Dus toen dacht ik al, zie je wel dit is foute boel. De cardioloog zei je mag nooit meer boksen. Toen was het afgelopen. Daar heb ik nog steeds last van. Ik mis die sport. De



Max Neervoort: „Ik vind deze foto mooi omdat ik deze partij had gewonnen door zijn ribben te breken. Dat brengt voor

spanning. Het was zo overzichtelijk. Je traint hard en als jij maar zorgt dat je je tegenstander neerslaat wordt je leven steeds beter. Ik doe nu nog wel wat. Als personal trainer, maar dat is niet hetzelfde.

Rechten

Ik studeer ook rechten. Dat wil ik straks combineren. Ik wil een strafrechtpraktijk met een gym in de kelder hebben. Haha. Ik wil wat doen aan de praktijk dat mensen die een genetische aandoening hebben of ziek zijn nauwelijks aan de bak komen voor een levensverzekering of een hypotheek. Dat is heel slecht. Mensen zijn nu bang

om zich te testen omdat ze zich zorgen maken over die dingen. Dat hoor ik overal. Van de cardiologen. Je bent in Nederland verplicht aan te geven dat je iets hebt. Binnen de stichting vragen mensen zich daarom nu af of ze hun kinderen moeten testen. Dat is toch te gek voor woorden. Het is de taak van de politiek om daar iets aan te doen. Je zou anoniem moeten kunnen testen. Ik wil zelf geen kinderen hebben. Ik haat het leven vanwege wat ik heb. Ik zou dat iemand anders niet aan willen doen. De stichting is ambitieus. Ze willen over vijf jaar resultaten hebben. Ik

kijk daar met hoop naar. Ambitie is goed, maar je moet ook realistisch zijn. Er is veel bureaucratie en clinical trials duren lang. Ik wil daar zelf graag aan meedoen. Als een van de eersten. Genezen is nog niet aan de orde. Het gaat tot nu toe alleen over stoppen van de ziekte. Ik heb een ICD in mijn lijf. Een interne defibrillator die je een klap geeft als het mis gaat. Die staat bij mij heel hoog afgesteld, omdat ik niet zo snel 'out' ga. En je wilt zo'n klap niet meemaken als je bij kennis bent. Ik heb er geen last van, alleen ongemak. Je wilt zo'n ding niet in je lijf hebben. En mijn

mij een mooie herinnering terug.”

linker arm kan ik niet volledig gebruiken doordat er een draadje doorloopt. Dat is irritant.

Nouri

Als een topsporter iets met zijn hart krijgt raakt me dat. Zoals bij Nouri. Ik vond het heel erg wat daar gebeurde. Vooral door de manier waarop zorg bij hem werd verleend. Je moet niet na een kwartier nog eens gaan beginnen met hartmassage. Dan ben je al bijna hersendood. Als mij dat was overkomen en ik zou wakker worden en mijn vuist zou nog werken zou ik je neerslaan. Misschien heeft hij ook wel signa-

len gehad dat het niet helemaal goed met hem ging, maar in de topsport is het lastig om te klagen over lichamelijke manke menten. Mensen die deze aanleg voor PLN hebben loopt 50 procent kans dat zijn of haar kinderen er ook aan zullen lijden. De aanleg komt bij mannen en vrouwen net zo vaak voor. De mutatie is pas sinds 2010 bekend.

PLN: een levensbedreigende en erfelijke hartspierziekte

Om ons hart te laten kloppen, zijn calciumionen die in en uit de hartspiercellen stromen van levensbelang. Het eiwit phospholamban (PLN) speelt daarbij een cruciale rol. Een klein foutje in het DNA van dit eiwit veroorzaakt bij herden Nederlanders een levensbedreigende hartspierziekte. De genetische afwijking zorgt ervoor dat de hartspier verwijdt wordt en minder goed kan pompen (zie foto). Mensen die aan PLN lijden hebben vaak last van hartritmestoornissen. Deze kunnen levensbedreigend zijn maar ook volledig hartfalen komt vaak voor. Recent onderzoek wijst uit dat de kans op overlijden onder mensen met een PLN-mutatie veel groter is dan de algemene bevolking. Het risico is vooral groot in de leeftijdsgroep tussen 20 en 25 jaar. De ziekte is nu nog ongeneeslijk.

Tijdbom

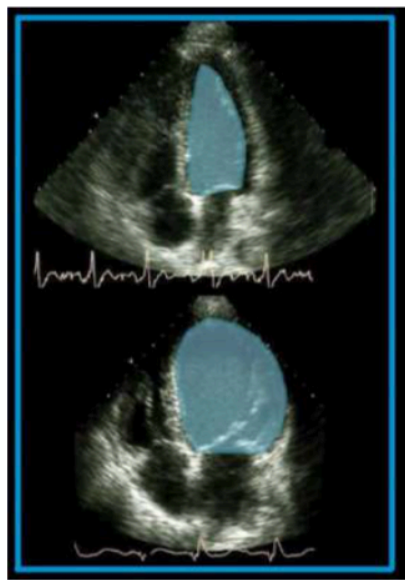
PLN is levensbedreigend, het dragen van het gen is te vergelijken met een tijdbom: het kan zich plotseling openbaren en leidt gegreld tot de dood op relatief jonge leeftijd. Veel patiënten krijgen te maken met een inwendige defibrillator (ICD). Die zorgt er voor dat wanneer iemand een hartstilstand krijgt een automatische schok door het hart gejaagd wordt om het normale hartritme te herstellen. Ongeveer een vijfde van de mensen met PLN zijn uiteindelijk afhankelijk van een harttransplantatie.

Erfelijk

De PLN-afwijking is een erfelijke ziekte die van generatie op generatie wordt doorgegeven. Omdat de ziekte zich meestal pas na de vruchtbare periode ontpopt hebben veel slachtoffers al nakomelingen voor de ziekte hen fataal wordt. Op deze manier heeft de aandoening zich kunnen uitbreiden. Mensen die deze aanleg voor PLN hebben loopt 50 procent kans dat zijn of haar kinderen er ook aan zullen lijden. De aanleg komt bij mannen en vrouwen net zo vaak voor. De mutatie is pas sinds 2010 bekend.

Noorden

De genetische oorsprong van PLN ligt in Friesland. En nog altijd is het risico op de ziekte daar het hoogst. Waarschijnlijk is een op de 1000 mensen in de noordelijke provincies en delen van Noord-Holland behept met de aandoening. Ook in het buitenland komt de ziekte sporadisch voor en is dan vrijwel altijd terug te voeren naar Friese voorouders. Omdat de Friese oorsprong van de mutatie nog maar kort geleden (in 2010) ontdekt is, is nog maar bij



Boven echo van een gezond hart. De echo onder toont een hart wat is aangetast door PLN.

Ziekte komt relatief vaak voor in noorden van Nederland

800 mensen vastgesteld dat ze drager zijn. De stichting PLN heeft daarom niet alleen tot doel een remedie te vinden tegen de aandoening, maar ook de bekendheid van de ziekte te verhogen.

Onderzoek

De Stichting PLN is opgericht door lotgenoten met de ziekte, familie en vrienden. De Stichting heeft zich ten doel gesteld binnen vijf jaar iets te vinden tegen de aandoening. Via crowdfunding wordt getracht een bedrag van vijf miljoen euro in te zamelen voor onderzoek. De oplossing wordt gezocht in gentherapie, waarbij het aangetaste gen wordt vervangen door een gezond exemplaar. Daarnaast worden medicijnen getest in een robotlab in San Diego,

ILLUSTRATIE: STICHTING PLN

waar veel meer tests tegelijk plaats kunnen vinden dan in klassieke laboratoria. Tenslotte wordt onderzoek van stamceltherapie, waarbij gezonde stamcellen in de hartspier worden gebracht om daar nieuwe hartspiercellen te vormen.

Samenwerking

Bij het onderzoek wordt samenwerking tussen een groot aantal internationale hartcentra. De bedoeling is op die manier de schaalvergroting te vinden die nodig is om grote onderzoeken mogelijk te maken. het Netherlands Heart Institute, waarbij het AMC Amsterdam, UMC Utrecht en het UMCG in Groningen betrokken zijn, speelt daarbij een leidende rol.

Informatie

Meer informatie over PLN is te vinden op de website van de stichting: hartspierziektepln.nl. Vanmiddag vindt in het AMC een informatiemiddag plaats over de ziekte. De bijeenkomst begint om 12.30 uur.