

Als Jacco Huibers erachter komt dat hij een erfelijke hartziekte heeft, is het al te laat. 'Wat mij overhaalde om me te laten testen? Het moment dat ik hier opgeraapt werd van straat'



Jacco Huibers.

© Foto Erna Faust

Cas Broxterman

Gisteren om 08:35

BROEK OP LANGEDIJK

Een mutatie waardoor een deel van de dragers al op jonge leeftijd sterft. Bij Stichting PLN uit Wieringerwerf zijn ze er door stamboomonderzoek achter gekomen dat er in Langedijk behoorlijk wat mensen rondlopen met de erfelijke hartziekte PLN. Jacco Huibers (44) is een van hen.

Wat zou het voor interview moeten worden?

Jacco Huibers: „Ik hoop gewoon heel erg dat mensen gaan inzien wat voor impact het kan hebben. Dus mocht je kanshebber zijn dat je drager bent, dan kun je inderdaad denken: 'Het zal mijn deurtje wel voorbij gaan'. Maar dat dacht ik ook. Als het dan je deurtje níét voorbijgaat, dan heeft het een enorme impact.”

Moet het een positief verhaal worden, of een tranentrekker?

Jacco Huibers: „Ik had wel al een kop bedacht... Eentje die echt kneiterhard binnenkomt: 'Half Langedijk wordt uitgeroeid.' Dat mensen echt zoiets hebben van: wat gebeurt hier?”

Maar is dat realistisch?

Jacco Huibers: „Nou ja, het is zo realistisch, dat er gewoon gigantisch veel mensen in Langedijk de kans hebben dat ze dit dragen. Veel meer dan we denken. Er zijn nu vijftienhonderd dragers in Nederland bekend en de potentie is 14.000.”

(Tekst gaat door onder de foto)



Jacco Huibers.

© Foto Erna Faust

De mutatie van de erfelijke hartziekte PLN ontstaat in de middeleeuwen in Friesland. Het is een ziekte die van generatie op generatie gaat. Een nazaat heeft vijftig procent kans om PLN over te nemen. Uit eerder onderzoek bij een groep van 51 patiënten met een hartspierziekte en de PLN-mutatie bleek dat 36 procent van de patiënten een nauw verwant familielid had dat plotseling voor het vijftigste levensjaar was overleden aan een hartstilstand.

Naar schatting duizenden mensen weten niet dat ze het gen van de PLN-mutatie bij zich dragen. Doordat de nodige mensen Friesland in de loop der jaren hebben verlaten, duikt de mutatie inmiddels overal en nergens op. Zelfs in Canada en de Verenigde Staten worden mensen getest. In Nederland gaat het vooral om het noorden. Wat blijkt: Langedijk is een van de plekken waar veel PLN-dragers zijn. Hoe zit dat?

Stamboom

Als Annette Klinkert hoort dat ze drager is, is ze al zo ziek dat ze niet meer kan werken. Ze ondergaat een harttransplantatie. Door de bewezen erfelijkheid weet ze zeker dat er meer mensen in haar familie moeten zijn met het gen. Dus gaat ze haar stamboom uitzoeken. Het is dan al gebleken dat ze het gen heeft gekregen van haar vader, Jan Klinkert. Een ras-Langedijker. De meest logische plek om te beginnen, stelt ze desalniettemin, is Friesland. Daar waar PLN ontdekt is.

De moeder van Annettes betovergrootmoeder komt van Vlieland. Dat zou een connectie kunnen zijn, beredeneert ze. Tijdenlang zoekt ze die tak van haar stamboom verder uit, maar ze strandt in Harlingen in de zestiende eeuw. Zonder bewijs van andere dragers.

Uit nieuwsgierigheid onderzoekt ze ook andere takken dichterbij huis. Zo weet ze al langere tijd dat ze een afstammeling is van de 'Kisten'. Pieter Kist en Aagje Ruiter kregen zeven kinderen die uitwaaierden naar Langedijk en Sint Pancras. Annette stamt zelf af van Aris Kist, een zoon van Pieter en Aagje. Die kwam vanuit Koedijk naar Zuid-Scharwoude en begon daar herberg 'De Roode Leeuw'.

Annette weet daardoor ook dat Aris' dochter Grietje Kist, de overgrootmoeder van Annette, op 38-jarige leeftijd is overleden. Zij laat dan twee dochters na, Grietje en Cornelia. Via Grietje is de mutatie naar Annettes vader Jan en drie van zijn kinderen doorgegeven.

Nieuwsbrief

Sinds die ontdekking is ze voor Stichting PLN uit Wieringerwerf aan de lopende band stambomen aan het onderzoeken. In de hoop dat ze meer dragers vindt, maar vooral ze tijdig te kunnen waarschuwen. In mei 2020 komt er bij die stichting plots een mail binnen van ene Jack Kostelijk. Hij wil zich graag inschrijven voor de nieuwsbrief. Bij Annette gaan meteen alle alarmbellen rinkelen: zou hij een Langedijker zijn? En is dat dan een connectie via de vele Langedijker 'Kisten' in haar stamboom? Ja. Jack blijkt een link te hebben met Niesje Kist, een zus van Aris.

In de maanden die volgen komt de ene Langedijker na de ander bij haar in het zicht. Ze spreekt bijvoorbeeld een oude vriend uit Broek op Langedijk die al jaren een brief van het ziekenhuis in de la had liggen om zich te laten testen. Hij kan ook nog eens veel familieleden opnoemen met hartproblemen. Ook hij blijkt een afstammeling van Niesje Kist.

Dick Kaas vertelt Annette dat hij met zijn vrouw al jaren de Broeker familiegeschiedenis onderzoekt. Er zijn namelijk vele Broekers bekend met hartproblemen. Zo ook Jac Huibers, die een harttransplantatie heeft ondergaan. Tja. Ook hij blijkt een link te hebben met Niesje, en dus met Pieter Kist en Aagje Ruiter. Jac overlijdt begin juli 2020 op 74-jarige leeftijd – met een nieuw hart. De zoon van Jac, Jacco, komt er iets eerder achter dat hij net als zijn vader PLN heeft. Maar dan is het al te laat.

(Tekst gaat door onder de foto)



Jacco Huibers heeft in de gang van zijn woning een grote overzichtsfoto van Langedijk.

© Foto Erna Faust

Welk moment heeft jou over de streep getrokken om je toch te laten testen?

Jacco Huibers: „Het moment dat ik hier opgeraapt werd van straat.” Zijn partner Marjolijn vult aan: „We zouden een rondje lopen. We liepen de straat uit, waren bijna bij de Smiths-fabriek. Hij zei: het wordt zwart voor m’n ogen. En hij was weg.” Jacco: „Er was geen enkele aanleiding. Ik zakte gewoon zo in elkaar.” Hij vecht tegen de tranen. „Het is anderhalf jaar terug, dus het zit ook nog een beetje hoog.”

Het was dus te laat.

„Mijn vader deed altijd laconiek over zijn hartproblemen. Zo van: het is nou eenmaal zo, we gaan weer verder. Ondanks dat ik qua gedrag en uiterlijk ontzettend lijk op mijn moeder, ging ik er zelf ook heel laconiek mee om. Mijn vader kreeg het koud, een lage bloeddruk, allemaal symptomen dat z'n hart achteruitging. Ik ging in de twee, drie weken bloedprikken. Dat had ik als zekerheid ingebouwd: als er iets niet goed was met mijn bloeddruk, dan zou ik het vanzelf wel zien. Ik zag niet de impact die het op mij ook zou kunnen hebben. Nou ja, toen kwam ik dus in het ziekenhuis terecht. Daar heb ik veertien dagen gelegen. De cardioloog kende mijn vader. Toen zeiden ze daar: je vader heeft PLN, dus je hebt vijftig procent kans dat je drager bent. Dat hoorde ik eigenlijk toen pas. Ik wist ook niet wat PLN was. Mijn vader was ziek en ik was meer met hem bezig: waar kunnen we je helpen? Niet met die ziekte.”

In juni 2020 gaat het weer mis als Jacco achter het stuur zit onderweg naar het ziekenhuis in Utrecht. Zijn vader ligt daar door een acute afstoting van zijn donorhart. Ze gaan op bezoek. Jacco draagt inmiddels een kastje en al valt hij niet flauw, weet hij door de klap van dat kastje dat er iets mis is. Hij heeft hartritmestoornissen.

Het ambulancepersoneel is heel aardig. „Of ik naar Nieuwegein of naar Utrecht wilde, vroegen ze. Utrecht natuurlijk, lekker dicht bij mijn vader.” Binnen no-time is hij weg uit het ziekenhuis. Hij moet alleen met een week of twee naar Alkmaar om zich nog eens te laten controleren. Maar op dag tien, als Jacco en zijn partner Marjolijn net indommelen, begint de ellende opnieuw. Zo hevig dat hij met spoed naar het ziekenhuis moet.

Terwijl hij daar nog ligt bij te komen, overlijdt zijn vader. „Op de dag van condoleren kwam jij uit het ziekenhuis”, vertelt zijn partner Marjolijn, terwijl ze knikt naar Jacco. „Ik vond dat heel, heel gek. Ik was erbij dat zijn vader stierf. Dan moet je ineens aan je man gaan vertellen dat zijn vader is overleden, terwijl hij zelf in het ziekenhuis ligt. Het was zo bizar.”

Wat was de drempel om die test niet te doen?

Marjolijn: „We wilden nog verhuizen. Laat je je testen, krijg je dan nog wel een hypotheek?” Jacco: „We hebben het er bewust over gehad: dan wachten we wel totdat ik dezelfde symptomen als mijn vader krijg. Als ik er nu naar kijk, had ik het anders gedaan, want het blijkt dat hypotheeken en verzekeringen helemaal niet zoveel van ons mogen weten. We hadden alsnog een hypotheek gehad, alsnog een verzekering gehad. En dat is wel wat veel mensen onzeker maakt: als ik nu ga testen, kan ik dan straks nog wel een huis kopen?”

Heb je ooit gedacht: wat stom dat ik er toen zo laconiek over was?

„Nou ja, ik had nooit rekening gehouden met hartritmestoornissen, want die had mijn vader ook niet. Later, als je je gaat verdiepen, lees je ook dat er mensen van 27 zijn die op een voetbalveld zijn ingestort en niet meer wakker werden. Dus ik heb nog geluk gehad dat ik wakker geworden ben. Tja. Dan denk je soms echt wel even: potverdikkie, ik ben door het oog van de naald gekropen.”

In hoeverre ligt er in Langedijk op dit onderwerp een taboe?

„Langedijkers zijn een nuchter volkie, zo van: noh joh, het komt wel goed. Het zit wel best. Dat zit een beetje in onze PLN-familie, want tja, uiteindelijk zijn we allemaal familie van elkaar. Ik heb ook een paar keer een reünie gehad met neven en nichten. We hadden een appgroep, daar stond nooit zoveel in. Maar toen ik het had gehad, wilde iedereen er natuurlijk wat van weten. Dan die vraag: misschien handig als jullie en je ouders je ook laten testen. In principe hebben jullie ook vijftig procent kans. De een zegt: ik laat me gelijk testen, de ander zegt: mijn moeder is ook al tachtig, dus het zit me wel goed.”

Vind je dat dan vervelend?

„Ja, dat vind ik wel vervelend. Voor mijn gevoel ben ik veel verder aan het kijken, naar in welke lijn kan je wat stoppen en mensen waarschuwen? Ik zou het heel vervelend vinden als ik nu hoor dat iemand het PLN-gen heeft en daaraan plotseling overlijdt. Dan zou ik het gevoel hebben: potverdikkie, dan heb ik er niet hard genoeg aan gewerkt.”

Toen jouw vader het kreeg, was jij zelf laconiek. Dat wil je nu voorkomen. Hoe hebben jullie het zelf dan aan de keukentafel besproken?

Marjolijn: „Door het gewoon te zeggen: papa heeft hetzelfde als opa, maar dan anders. Ze hebben opa meegemaakt. Ze weten van de impact van PLN. Opa is altijd positief geweest, dus dat scheelt honderd procent. Dan gebeurt dit in één keer met je vader en daar zijn ze natuurlijk hartstikke van geschrokken. Onze zoon van 19 zei gelijk: ik móet weten of ik het heb, want ik wil niet in die twijfel leven.”

Jacco: „Ik vind het al heel erg dat ik het doorgeef. Als je daarover gaat nadenken, denk je: hadden we dan wel aan kinderen moeten beginnen? We hebben een zoon en een dochter. Nu geef ik die ellende nog door ook. Dat ik hoorde dat mijn zoon het had, heb ik echt wel lopen huilen.”

In januari 2021 onderging Jacco een operatie. Die kon door één professor uitgevoerd worden. Alles is nu beter, terwijl hij weet dat zijn hart aan het verouderen is. „Ik ben wel van die ritmestoornissen en de helft van mijn medicijnen af.” Hij en zijn gezin kijken terug op een zware tijd. „Want als je het eenmaal hebt, is het niet alleen voor jezelf vervelend. Je hele gezin is ziek. Ik kan tegen Marjolijn zeggen: joh, het zit goed. Maar dan zegt ze: de vorige keer was het ook goed, maar een half jaar later ging het weer fout. Die angst en paniek blijven bij je gezin veel langer hangen dan bij jezelf. Daarom is het denk ik ook gewoon heel belangrijk dat je het vertelt en ermee bezig bent. Dat je er actie op onderneemt. Omdat het niet alleen voor jezelf is, maar ook voor je omgeving.”

Is het interview geworden wat je ervan had gehoopt?

„Ja, ik denk het wel. Ik was emotioneler dan ik had verwacht.”

Dat hadden we niet afgesproken.

„Haha, inderdaad. Tja, weet je, aan de ene kant denk je dat je het redelijk verwerkt hebt voor jezelf. Ik ben ook best lang met een psycholoog bezig geweest. Maar als je dan echt naar het moment teruggaat, dat zijn toch wel dingen die dieper zitten dan verwacht. Er zijn gelukkig genoeg dingen waar ik me aan kan vast houden. Door zijn harttransplantatie was de PLN van mijn vader ook weg. Met zijn donorhart heeft-ie nog op waterski's gestaan op z'n 2-, 73ste. Ik heb hem meegemaakt tot het eind aan toe. Ik weet hoe positief hij altijd was. Laat ik diezelfde weg dan gaan.”

Moet diezelfde kop er nog boven?

„Ja, haha, wat mij betreft wel. Heel extreem, met dikke, zwarte letters. Ik hoop vooral dat mensen dan denken: misschien wordt het voor mij ook eens tijd om me erin te verdiepen.”