



Tijdens de tocht van 2018 in Noorwegen.

FOTO STICHTING PLN

'Ik voel me een geluksvogel'

Pieter Glijnis, hartpatiënt en voorzitter van Stichting (genetische hartspierziekte) PLN, noemt zijn aandoening 'monsterlijk' en bedacht dat met 'een monstertocht' geld kan worden ingezameld voor (verder) onderzoek naar het gendefect.

Wie de ziekte krijgt, verliest – in etappes – de pompfunctie van het hart, kan hartritmestoornissen oplopen, of beide, en dat kan leiden tot een plotse dood. „Door een ritmestormis kun je ineens in elkaar zakken. Daar kennen we allemaal de vreselijke voorbeelden van – de bekendste is Nouri (Ajacied Abdelhak Nouri kreeg tijdens een oefenduel in 2007 een hartstilstand en hield daar ernstige hersenschade aan over, red.). Hij had dan niet die genetische afwijking, maar wat hem overkwam, is wel precies wat er kan gebeuren.”

„Ik ben voor het geluk geboren, zeg ik vaak, al zou je dat met deze afwijking niet zeggen. Maar als ik kijk welke klippen ik heb omzeild, voel ik me een geluksvogel. Bij mij begon het met hartfalen, waarna ik even nog redelijk tot goed kon functioneren. Maar ik ben ook een keer gered door ambulancepersoneel en in een ziekenhuis in Singapore hebben ze me tientallen elektrische schokken moeten geven om mijn hart weer aan de gang te krijgen. Ik ben zeven jaar heel ernstig ziek geweest, heb vier jaar een steunhart gehad. Het hart dat ik in 2012 van een ongelooflijk fantastische

donor kreeg, heeft mij het leven terugggegeven.”

Nu zet Glijnis, die in Middenmeer woont, zich in voor lotgenoten en voor (de doelstellingen van) Stichting PLN. „Ik heb mijn leven te danken aan een donor en aan de medische wetenschap. Dus wil ik iets terug kunnen doen.” Bovendien: „Deze ziekte overleef ik ben vader van drie kinderen – en er is een die het ook heeft.”

„Ongeveer de helft van de dragers van het gen wordt ziek, de andere helft niet. Maar we weten niet waarom. We kennen zo'n ruim duizend mensen met dit gendefect, maar we denken dat er nog wel een paar duizend zijn in Nederland, die het niet van zichzelf weten. Daar duikt anoniem bloedonderzoek op.”

Daarom is er niet alleen geld voor onderzoek nodig, maar ook voor aandacht – en bewustwording. De inschrijving voor de Noorse wielertocht draagt aan beide ambities bij. „En het bijzondere is dat de mensen die ons behandelen voor ons gaan fietsen.”

Let wel: „Ongeveer een vijfde van de harttransplantaties komt voort uit deze ziekte. Terwijl er een schreeuwend tekort is aan harten. Hoe mooi zou het zijn als die transplantaties van ons straks niet meer nodig zijn?”

Robbert Minkhorst

<https://hartsperziektepln.nl/>

Monstertocht voor een griezelige ziekte

Wat vier jaar terug begon op de oude fiets van haar vader met ritjes van huis naar werk, en weer terug, cumuleert voorlopig volgende week in een tocht van 543 kilometer door Noorwegen. Veel mensen uit haar omgeving vragen of ze wel beseft 'waar je aan begint', vertelt Deborah van den Buijs uit Overveen. Maar de aanstaand cardioloog weet waarvoor ze het doet.

Een verkoudheid stuurt dezer dagen wel haar voorbereiding wat in de war. Juist nu moet ze 'meters maken', want de conditie moet zo zijn dat Van den Buijs (33) het volhoudt – 24 uur (om en nabij) fietsen. „Hier baal ik heel erg van. Je wilt nog een lange rit kunnen maken – dat lukt zo niet echt. Misschien later deze week nog.” Ze traint met haar vriend Ben Bosma (34), die huisarts is. „Toen we elkaar ontmoetten, fietsten we allebei al. Maar hij heeft me wel verder aangestoken. Hij heeft heel veel kracht. Hij wil vaak net even wat harder dan duintje op fietsen. Dan hang ik wel aan zijn wiel. Ik wil eerder langer door – nog even dat rondje afmaken.” Met een glimlach: „We halen hopelijk het beetje in elkaar naar boven.”

De eerste inspiratie kwam van collega's. „Zij fietsten naar hun werk. Ik ben begonnen op de oude

fiets van mijn vader, die wel een beetje naar de vrouwelijke maten is omgebouwd. Langzaam breid je het uit. In de zomermaanden is het heerlijk om 's avonds naar buiten te kunnen.”

Styrkeproven

Op 22 juni, daags na midzomernacht, als het in Noorwegen (bijna) niet donker wordt, wacht het artsenkoppel een ander soort uitdaging. Ze krijgen 24 uur de tijd om 'Den Store Styrkeproven' (de grote krachtproef) te volbrengen, een tocht van 543 kilometer van Trondheim naar Oslo. Om het te halen, moeten ze een gemiddelde van 23 kilometer per uur fietsen. Een straf tempo, als je bedenkt wat de afstand is, en de tussenstops ook meetellen. Hun tocht is te sponsoren. Zo zamelen ze geld in voor de hartsperziekte PLN.

Ze fietsen met elf anderen. „Ik had me eerst in mijn eentje aangemeld – voor de groep cardiologen. Toen ze wilden uitbreiden met huisartsen, dacht ik: Ben is toevallig huisarts, misschien kan ik hem ook motiveren?” Dat kon. „Vanwege het belang van deze tocht”, legt de Overveense uit, „en het bewijs voor hemzelf. Dat hij het weer kan, na een hernia.”

Haar vriend interrumpeert: „Als



Deborah van den Buijs: 'Het zal op karakter moeten. Doorgaan tot de streep'.

FOTO UNITED PHOTOS/PAUL VREEKER

Deborah het moeilijk heeft, kan ze wat minder aardig zijn. Zoals op de Mont Ventoux (in Frankrijk, red.). „Maar toen gingen er allemaal vliegen op me zitten. En het was warm en het duurde lang.”

Pijntjes

„Er zijn niet heel veel tochten die zo lang zijn als deze”, vervolgt Van

den Buijs. „Iedereen om me heen zegt ook: waar begin je aan? Soms weet ik het wel, soms niet. Het is van hier naar Parijs, en dan nog verder. Het gaat om doorzettingsvermogen. Uithoudingsvermogen.”

„Je gaat pijntjes krijgen waarvan je nooit had gedacht dat je die kon krijgen. Dat is waar ik het meest

tegenop zie. Het zal een beetje op karakter moeten. Doorfietsen tot de streep.”

Hoe wel het haar 'heel mooi leek om mensen te kunnen helpen', lag een studie geneeskunde niet meteen voor de hand. „Het zit niet in de familie of zo”, vertelt Van den Buijs. „Op school wilde ik vroeger ook piloot worden, of advocaat. Ik

Cardiologen in actie voor hartafwijking

heb nu het gevoel: Hier haal ik uit het leven wat ik uit het leven wil halen.”

Daar is ook haar keuze voor cardiologie debet aan. Via Maasricht, „Ik ben in Limburg opgegroeid, maar ben ergens de G-kwijtgeraakt”) belandde ze in het VUmc (intussen Amsterdam UMC) en van daaruit ook twee periodes in het Kennemer Gasthuis in Haarlem, als gedetacheerde. In Maasricht studeerde Van den Buijs geneeskunde, daarna wilde ze, „zoals de meesten”, heel graag in Amsterdam wonen. Dat werd (uiteindelijk) Overveen.

„Ik zit nu in het laatste jaar van mijn opleiding. Het hart is natuurlijk een heel belangrijk orgaan. Als er iets misgaat, zijn wij degenen die er eventueel iets aan kunnen doen. Het is ook een heel breed vak. We doen veel diagnostiek zelf, het is ook een heel praktisch vak. Die combinatie met onderzoek en theorie is heel afwisselend. En je hebt de acute zorg, het hartfalen, als ook de chronische kant: de hartritmestoornissen, infecties. Tot in de laatste levensfase aan toe.”

Maar daarmee is de dood altijd

dichtbij. „Dat zijn de moeilijke momenten. Je raakt er nooit aan gewend.”

Van den Buijs weet wat de erfelijke hartsperziekte PLN inhoudt. „Een ziekte die juist ook veel jonge mensen treft en dramatisch verloopt. Er is geen behandeling voor.”

Heftig

Via een vriendin kent ze iemand die de ziekte heeft – van haar leeftijd. „Ik vond dat best heftig.” Ze refereert aan een filmpje op YouTube, die haar kennis voor Stichting PLN maakte. Daarin fietst hij samen op met zijn opa – opa op een gewone, hijzelf op een elektrische fiets. Met zijn zwakte hartsperziekte kon hij hem anders niet bijhouden. „Uiteindelijk ontkom je niet aan een transplantatiehart. Je kunt een steunhart krijgen die de pompfunctie overneemt. Maar dat is ook niet voor altijd. Terwijl een ander hart ook niet meteen voorradig is.” (En dat laatste bedoelt ze als een understatement.)

Daarom ook vindt Van den Buijs de inzamelingsactie zo belangrijk. Geld voor onderzoek kan een antwoord op de vraag opleveren hoe het gendefect precies ontstaat en wel. „Zodat we de transplantatie een stap voor zijn. Een behandeling vinden.”

Robbert Minkhorst

Meer weten?
<https://monstertocht.nl>