



Tekst: Maureen Welscher. Fotografie: Emmely van Mierlo

Uniek ziek

Ze was al tien jaar aan het hoesten. Toen pas ontdekten artsen dat kraamverzorgende **Rosa Stolwijk (62)** bronchiëctasieën (BE) heeft. Gelukkig in een milde vorm, zegt ze zelf. Maar die hoestbuien blijven vervelend.

'Al ruim twintig jaar ben ik aan het hoesten. Het begon met een griepje waarbij ik veel moest hoesten. Dat hoesten is nooit meer weggegaan. Geen enkele arts kon me vertellen wat ik mankeerde. Uiteindelijk kwam een jaar of tien geleden de diagnose bronchiëctasieën. Fijn, want nu kon ik gericht zoeken naar een oplossing. Ik heb van alles geprobeerd: gestoomd, een vernevelaar gebruikt, fluimucilpoeder geslikt om het slijm dunner te maken, acupunctuur. Niets hielp echt. De enige die me een beetje kon helpen, was de longfysiotherapeut. Hij leerde me huffen. Dat is een techniek waarbij je eerst diep inademt en daarna, met open mond en open keel, krachtig uitademt. Daardoor kan ik het slijm makkelijker uithoesten of doorslikken. Antibiotica helpt ook meestal erg goed. Na een antibioticakuur was ik vroeger een jaar van mijn hoest af maar tegenwoordig is die hoestvrije periode een stuk korter geworden. Bovendien wil ik niet de hele tijd antibiotica slikken, want ik ben als de dood dat het straks niet meer werkt doordat bacteriën er ongevoelig voor worden. Het vervelende is dat wat voor de een helpt niet altijd helpt voor een ander. Het is dus een persoonlijke en ook wel eenzame zoektocht, zo voel ik dat.

'Fijn om te zien dat ik niet de enige ben met dit probleem'

Een lotgenotengroep is wel fijn om dingen te kunnen delen, vragen te stellen en te zien dat je niet de enige bent met dit probleem. Bij die lotgenotengroep kwam ik erachter

dat ik eigenlijk een milde vorm heb. Heel veel patiënten hebben last van extreme vermoeidheid waardoor ze niet meer kunnen werken. Dat heb ik gelukkig niet. Als kraamverzorgende is het wel lastig in een gezin te werken wanneer je zoveel moet hoesten. Ik leg dus altijd uit wat ik heb en dat het niet besmettelijk is. Dat was zeker nodig in coronatijd! Tot nu toe heb ik er altijd begrip voor gekregen. Natuurlijk is het heel vervelend dat mensen last hebben van mijn gehoest. Ik was onlangs naar een optreden van Herman van Veen. Ongetwijfeld waren daar mensen die zich stoorden aan mijn hoestbuien maar ik let daar bewust niet op. Als ik daar rekening mee ga houden, heb ik zelf geen leven meer.'

Meer over bronchiëctasieën (BE)

Wat is het? Bij bronchiëctasieën zijn de wanden van de luchtwegen (bronchiën) geïrriteerd en ontstoken.
Symptomen? Een aanhoudende hoest, gepaard met een taai slijm, vermoeidheid en kortademigheid.
Wie? Het is niet bekend hoeveel mensen BE hebben.
Vooruitzichten? BE is niet te genezen. Medicijnen en hoesttechnieken kunnen zorgen voor minder klachten.

Meer weten? longfonds.nl/bronchiectasieen

Update: hoe staat het met deze onderzoeken?



Longfonds steunt onderzoekers bij het vinden van betere behandelingen voor longziekten. Of om longziekten te voorkomen.

Deze drie onderzoekers vertelden in LONGWIJZER al eens over hun onderzoek. Nu deze (deels) zijn afgerond, vragen we: wat was de uitkomst?



Stamcellen helpen onrijpe longen op weg

Kinderen die te vroeg zijn geboren, hebben vaak problemen met hun longen. Kunnen stamcellen helpen om hun beschadigde longen te repareren? Bioloog Tim Wolfs onderzoekt het.

Er is nog geen behandeling voor de longschade bij te vroeg geboren kinderen

De longen van te vroeg geboren kinderen zijn nog niet af. Daarnaast raken de longen vaak nog extra beschadigd. Dat kan al tijdens de zwangerschap gebeuren, bijvoorbeeld door een infectie in het vruchtwater. Maar ook na de geboorte kan schade ontstaan, onder andere door infecties of als gevolg van de beademing. 'Door al deze gebeurtenissen hebben deze kinderen vanaf het begin minder reserves', zegt bioloog en onderzoeker Tim Wolfs. 'Hierdoor kunnen zij sneller longziekten krijgen, zoals bronchopulmonale dysplasie (BPD) en chronische obstructieve longziekte (COPD).' Tot nu toe is er nog geen behandeling die de longschade bij deze kinderen kan repareren. Daarom wil Wolfs onderzoeken of stamcellen de ontwikkeling van de longen kunnen bijsturen.

Stamcellen

Tim Wolfs doet zijn onderzoek bij te vroeg geboren lammetjes. 'Hun ontwikkeling lijkt op die van kinderen, maar gaat na de geboorte een stuk sneller. Na een half jaar komen ze in de puberteit en na een jaar zijn ze volwassen. Hierdoor kunnen we ze in korte tijd volgen van hun geboorte tot ze volwassen zijn.' Een deel van de lammetjes behandelt Wolfs met stamcellen. Een ander deel niet. 'We vergelijken of de lammetjes die stamcellen krijgen het beter doen dan de lammetjes die dit niet krijgen. Dat onderzoeken we in verschillende fases. Als ze net geboren zijn, als ze opgroeien en als ze volwassen zijn.'

Minder zuurstof nodig

Voor de eerste fase heeft Wolfs al resultaten. 'We zien dat de lammetjes die stamcellen krijgen in de eerste dagen na de geboorte minder extra zuurstof nodig hebben. Daarnaast ontwikkelen de longen zich ook beter. Ze maken meer stofjes aan die ervoor zorgen dat er betere of nieuwe longblaasjes ontstaan. Ook werkt hun immuunsysteem beter dan bij lammetjes die geen stamcellen hebben gekregen. Dat zie je doordat er minder ontstekingen in de longen zijn.'

Masker

'Als de lammetjes groter worden, meten we hun longfunctie. Dat doen we net zoals we dat bij jonge kinderen doen. We laten ze korte tijd ademen door een masker. Dat is niet belastend voor de dieren. Wij meten ondertussen de lucht die de longen in- en uit gaat. Als de longen beschadigd of minder goed ontwikkeld zijn, gaat de lucht minder makkelijk naar binnen. We weten nog niet of er echt verschillen zijn tussen de groep die wél en geen stamcellen krijgt. Dat zijn we op dit moment aan het onderzoeken.

'Hopelijk kunnen stamcellen helpen om de longproblemen aan te pakken'

Wat ik ook heel graag wil weten, is hoe de verschillende metingen met elkaar samenhangen. Als de longen in de 'babyfase' minder goed werken, zie je dit dan ook terug in de longfunctie op latere leeftijd? En in het longweefsel als het schaap volwassen is? Dit weten we aan het eind van het onderzoek.'

Veilig

Het is natuurlijk mooi dat de eerste resultaten zo positief zijn. Maar is de behandeling ook veilig? 'Ook dat kunnen we in ons onderzoek heel goed bekijken. Tijdens het onderzoek volgen we de lammetjes van de geboorte totdat ze volwassen zijn. Dat geeft ons de kans om te meten of er echt niets misgaat, ook op de lange termijn.'

Tot nu toe zijn de resultaten veelbelovend. 'Stamcellen lijken een goede manier om longproblemen bij te vroeg geboren kinderen aan te pakken. Als alle resultaten uit het onderzoek zo positief blijven, willen wij onze bevindingen gaan vertalen naar te vroeg geboren kinderen.'

Wie is...
Tim
Wolfs?



Tim Wolfs (48) is bioloog en hoofd van het laboratorium voor Kindergeneeskunde aan de Universiteit Maastricht. 'Een paar keer per jaar bezoek ik de intensive care voor kinderen. Elke keer ben ik weer onder de indruk van hoe machteloos ouders zich voelen. Je kindje in de couveuse, vastgemaakt aan allemaal slangetjes en apparaten. Dat is heel heftig. Ik hoop dat ik daar met mijn onderzoek iets aan kan veranderen en kinderen en hun ouders een betere toekomst kan geven.'

Waarom steunt Longfonds dit onderzoek?

Het onderzoek van Tim Wolfs is nodig om een methode te vinden die longproblemen bij vroeggeboren baby's aan kan pakken. Longfonds steunt dit onderzoek met de consortiumsubsidie: een bedrag van € 600.000,-. Met deze subsidie wil Longfonds samenwerking in longonderzoek stimuleren. In een consortium werken minimaal twee, maar idealiter drie instellingen samen. In zijn onderzoek werkt Tim Wolfs (Universiteit Maastricht) samen met onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Hubrecht Instituut.