



## Hart voor diabetes - 2008

*Interview, Marianne Stuit*

Veel mensen zetten zich in hun (vrijwilligers)werk in voor mensen met diabetes. Elke maand een portret van een van hen.

### **Inhoud:**

Jelly Meijer .....	2
Sybilla Dekker .....	2
Eric Cobussen .....	3
Els van Hens-bergen .....	4
Dr. Henk Jan Aanstoot .....	5



## Jelly Meijer

*Diabc, april 2008, jaargang 62, nummer 4 - pg. 9*

**Jelly Meijer heeft diabetes type 1 en was vele jaren voeding- en leefstijdeskundige bij de Diabetesvereniging. Eind vorig jaar vertrok zij naar een nieuwe werkkring bij Sweet Resorts in Amsterdam.**

### *Je verliet vorig jaar de DVN, wat was de reden?*

“Werken bij de DVN heb ik altijd met heel veel plezier gedaan. Het heeft mij ontzettend veel kennis over diabetes bijgebracht. Maar het waren ook tropenjaren. Bij de DVN had ik natuurlijk zeer veel verantwoordelijkheid en de organisatie was en is sterk in beweging. Daar kwam nog bij dat mijn dochtertje vorig jaar ook diabetes kreeg. Het werk viel mij toen ineens heel zwaar. Ik was dus om diverse redenen aan iets anders toe.”

### *Wat doe je in je nieuwe werkkring, bij Sweet Resorts?*

“Wij bieden een intensief sportprogramma voor mensen met diabetes en hartvaatziekten, onder begeleiding van een team van specialisten. Bij Sweet Resorts vind je een sportschool, een restaurant en paramedische staf samen in één gebouw. Precies mijn ideaal: met diverse deskundigen zoals artsen, diëtisten, sportinstructeurs een team vormen en mensen goed adviseren over hun voeding, leefstijl en sport. Lekker intensief gaan bewegen is vaak toch de hoogste drempel: wij geven mensen hier een flinke steun in de rug om het gewoon te doen.”

‘Doordat ik diabetes heb, is het mijn werk geworden’

### *Wat betekent het voor jou om diabetes te hebben?*

“In mijn werk is het een heel sterk punt. Je wilt zelf namelijk ook een prettig leven leiden, ook al heb je diabetes. Dat betekent dat je de grenzen gaat opzoeken, je kijkt wat mogelijk is qua voeding en beweging. Wij weten allemaal wel wat de adviezen zijn. Maar wat behandelaars zeggen, gaat toch vaak over het hoofd van de patiënt heen.

Hoe mensen er thuis mee aan de slag gaan, daar gaat het uiteindelijk om. Mijn vakgebied - voeding en leefstijl - is daarbij van grote waarde gebleken. Doordat ik zelf diabetes heb, heeft het vanzelf mijn interesse en is het ook mijn werk geworden. En nog steeds.”

### *Hoe gaat het nu met je dochter?*

“Op zich wel goed, maar zij is nog niet goed ingesteld. Zij heeft bijvoorbeeld honger terwijl zij te hoog zit. Voor een kind is dat heel vervelend en vaak ook onbegrijpelijk. Leg het maar eens uit. Ik vind dat een kind gewoon moet kunnen eten als het honger heeft. We zijn nu bezig om te zien of een pompje misschien beter gaat.”



## Sybilla Dekker

*Diabc, juli-augustus 2008, jaargang 62, nummer 7-8 - pg. 9*

**Sybilla Dekker is voorzitter van de Raad van Toezicht van het Diabetes Fonds. Eerder was zij onder meer minister van VROM.**

### ***Wat houdt uw functie bij het Diabetes Fonds precies in?***

“Het Fonds financiert het wetenschappelijk onderzoek naar diabetes. De Raad van Toezicht, waar ik voorzitter van ben, ziet toe op een goede uitvoering van het beleid. Het wetenschappelijk onderzoek naar diabetes en zeker ook naar preventie wordt steeds belangrijker. Als preventie, goede voorlichting en medische behandeling ontbreken, wordt diabetes een sluipmoordenaar met heel grote risico's voor miljoenen mensen.”

‘Ik zie dit werk als een hommage aan mijn man’

### ***U had ook een persoonlijke reden om deze veeleisende functie bij Diabetes Fonds te aanvaarden.***

“De belangrijkste reden is dat ik werd gevraagd na het overlijden van mijn man, die ook diabetes had. Hij had diabetes type 2. Mijn man zou voorzitter van de Raad van Toezicht van de Diabetesvereniging zijn geworden. Door zijn plotselinge overlijden is dat niet meer gebeurd. Toen de vraag kwam om voorzitter te worden - na mijn ministerschap, want als minister mag je geen nevenfuncties hebben - heb ik het meteen gedaan. Ik vind het Diabetes Fonds een mooi en goed doel om je talenten en inzichten aan te schenken. Ik zie het als een hommage aan mijn man om dit werk te doen.”

### ***Is het waar dat u vorig jaar zelf ook hebt gecollecteerd?***

“Inderdaad, ik vond dat ik maar eens moest ervaren wat dat inhoudt. Het Diabetes Fonds is voor tweederde van de inkomsten aangewezen op de opbrengsten van collectes en legaten. Jaarlijks organiseren wij een Vrijwilligersdag. Daar ben ik ook altijd bij. Vorig jaar kreeg ik daarbij een schitterende vaas uitgereikt. Maar ik heb besloten dat die schitterende vaas maar moest worden gegeven aan de mensen die het werk doen. De vaas gaat nu naar de vrijwillige collectant die de meeste opbrengst heeft gehad.”

### ***Hoe hebt u als partner het leven met diabetes ervaren?***

“Diabetes is een beperking die bepalend is voor je dagritme. Dat vraagt ook een bijzondere attentie van de partners en vrienden. Het is iets wat je moet leren. Daarnaast hebben partners een heel belangrijke rol te vervullen bij het accepteren van de diabetes. Schaamte is niet nodig. Je hoeft je diabetes niet verborgen te houden. Dat is iets van vroegere tijden.”



### **Eric Cobussen**

*Diabc, september 2008, jaargang 62, nummer 9 - pg. 9*

**Eric Cobussen (49) organiseert graag grensverleggende beweeg- en sportactiviteiten voor de Diabetesvereniging. Van survivalen, duiken en parachutespringen tot deelname aan de Vierdaagse. “Ik wil altijd over grenzen heen.”**

### ***Hoe kwam je met de DVN in aanraking?***

“Op advies van mijn internist volgde ik negen jaar geleden een hypo-cursus bij de DVN. Wat men daar met mij heeft klaargespeeld, is wonderbaarlijk! Tijdens dat weekend leerde ik omgaan met mijn diabetes. Zo ging het balletje rollen. Samen met anderen begeleid ik nu zelf een hypocursus.”

### ***Wat is het meest bijzondere sportevenement dat je hebt georganiseerd?***

“Het duiken was geweldig. Daarna kreeg ik veel enthousiaste reacties van mensen die later hun duikdiploma's hebben behaald. Er is een groot taboe op duiken vanwege het risico op hypo's. Maar als je aan bepaalde voorwaarden voldoet, is er geen enkel probleem. Alleen weten de meeste artsen en duikscholen dat nog niet.”

‘Niks is te gek’

### ***Wat is je levensmotto?***

“Kan niet bestaat niet. Eerst hield ik mij keurig aan de regels. Toen ik wat ouder werd, ging ik tegensputteren. Uitproberen, dat is iets wat ik graag doe. Zo heb ik enkele jaren ploegendiensten gedraaid met diabetes, nu mag dat. Ik hou ook van parachutespringen: mag officieel ook niet. Verder hou ik enorm van zeevissen, mountainbiken, nordic walking en hardlopen. Mijn dokter zegt: ‘Je bent een man van extremen.’ Maar hij keurt het niet af.”

### ***Hoe is het met je gezondheid?***

“Diabetes is een leuke hobby. Na 35 jaar kom je aan de beurt. Ik heb twee jaar frozen shoulders (= een ontstoken dan wel verstijfd schoudergewricht, red.) gehad en nu blaasproblemen. Dat is beroerd, want dan kun je niet sporten en dat maakt mij onrustig.”

### ***Waar erger jij je aan?***

“Aan de rompslomp met vergoedingen. Het is godgeklaagd dat mensen geen cursus kunnen volgen, omdat zij te weinig speelruimte hebben om het cursusgeld voor te schieten.”

### ***Wat kun je iedereen aanraden?***

“Maak minstens een van je kennissen lid van de DVN. Samen krijgen we meer voor elkaar.”

Eric Cobussen is onder andere Diabetes Informatiepost en lid van de Werkgroep Diactief.



### **Els van Hens-bergen**

*Fotografie, Hans Oostrum Fotografie/RIVM  
Diabc, oktober 2008, jaargang 62, nummer 10 - pg. 10-13*

**Zo'n 32.000 vrijwilligers komen deze maand in actie voor de collecte van het Diabetes Fonds. Els van Hens-bergen (58) is een van hen. Els heeft diabetes type 1 sinds 1971. Ze is ook lid van de DVN.**

### ***Hoe kwam u met de DVN in aanraking?***

“Op mijn eenentwintigste kreeg ik diabetes. Toen de dokter mij de diagnose vertelde, keek ik hem glazig aan. Ik wist helemaal niet dat jongeren diabetes konden krijgen. Bij de DVNafdeling in Amsterdam, waar ik toen woonde, ontmoette ik gelukkig een heleboel andere jongeren. Zij stonden meteen met steun en goede raad voor mij klaar. Er ging een wereld voor mij open.”

### ***Later werd u zelf ook actief voor de DVN...***

“Jazeker! Eerst als spuitverkooppunt, want in de begintijd verkocht de DVN nog injectiematerialen en teststrookjes voor de urine. Niet te vergelijken met nu, hoor! Je kon nog niet controleren bijvoorbeeld. In 1981 hoorde ik dat er ook voor diabetes gecollecteerd ging worden, ik

heb mij toen gelijk opgegeven en ben collecteleidster geworden voor het Diabetes Fonds Nederland. Uiteraard collecteer ik elk jaar mee.”

‘We moeten diabetes de wereld uit krijgen’

### ***Nu bent u weer druk bezig met de voorbereiding van de collecte van het Diabetes Fonds, wat houdt dat precies in?***

“Ik ben zelf collecteleider en collectant, maar ook regiocoördinator. In mijn gebied moet ik ervoor zorgen dat in elke plaats een collecteleider is, die op zijn of haar beurt daar de collecte in goede banen leidt. Mijn regio loopt van het plaatsje Groenekan in de provincie Utrecht tot het Gelderse dorp Uddel. Het is veel werk, maar ik doe het graag.”

### ***Waarom is de collecte voor het Diabetes Fonds belangrijk?***

“We moeten diabetes de wereld uit krijgen. Dat is mogelijk, daarvan ben ik overtuigd door wetenschappers als Bart Roep. Maar om die veilige oplossing te vinden, is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig. Daarvoor collecteren wij. Vroeger zeiden ze al tegen mij: met diabetes kun je tachtig worden. Maar na zoveel jaren diabetes voel ik mij lichamelijk soms al tachtig. Bij mij zijn het vooral gewrichtsproblemen. Dus laat staan als de ziekte in je kindertijd al begint... Het is mijn vurige wens dat de kinderen van nu de genezing van diabetes nog zullen gaan meemaken. Met het geld van de collecte kunnen wij eraan meehelpen, want het Diabetes Fonds steunt het wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast doet het Diabetes Fonds veel aan voorlichting. Dat helpt ook mee om het leven met diabetes draaglijker te maken. Ik zeg altijd: die collecte is de moeite meer dan waard!”



### **Dr. Henk Jan Aanstoot**

*Diabc, november 2007, jaargang 61, nummer 11 - pg. 9*

**Dr. Henk Jan Aanstoot startte in 2006 samen met dr. Henk Veeze het eerste gespecialiseerde diabetesbehandelcentrum voor kinderen en jongeren: Diabeter. Sinds kort heeft Diabeter twee vestigingen: één in Rotterdam en één in Deventer. Eerder was dr. Aanstoot onder meer voorzitter van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF).**

### ***Wat is uw liefste wens op uw vakgebied?***

“Diabetes de wereld uit! Mezelf overbodig maken. Klinkt heel vergaand. Mijn liefste wens tot die tijd is de diabeteszorg op niveau brengen. Dus dat we zo goed gaan behandelen als we in richtlijnen roepen. En dat wereldwijd!

### ***Hoe bevalt het om een eigen kliniek te hebben voor kinderen en jongeren met diabetes?***

“Heel erg goed! In het ziekenhuis loop je als dokter en patiënt toch vaak tegen allerlei problemen aan. Een ziekenhuis is vooral gericht op het verlenen van acute hulp en dat heeft gevolgen voor de wijze waarop het budget wordt besteed. Bij de diabetesbehandeling moet je juist op de lange termijn denken. De behandeling is maatwerk. Een jongere in de pubertijd heeft soms net even wat meer behoefte aan een psycholoog dan aan een diëtist. In een zelfstandige kliniek die helemaal op diabeteszorg voor kinderen en jongeren is gefocust, kun je daar als behandelaar gemakkelijker op inspelen.”

‘Als patiënt mag je kwaliteit eisen’

***Oud-patiëntjes vertellen dat zij ook op volwassen leeftijd nog bij u aankloppen. Hoe zit dat?***

“Wij hebben een groeiende groep jong volwassenen tot 35 jaar, die blijkbaar niet de diabeteszorg kunnen vinden die zij wensen. Ik zie het als een compliment als patiënten terugkomen die ik uit hun kinderjaren ken. Met sommigen heb je veel meegemaakt.

De grote uitdaging voor een diabetesteam is dat een patiënt er ook na twintig jaar diabetes nog goed vanaf komt. Als patiënt mag je zelf ook kwaliteit eisen, daar is men bij de DVN terecht ook mee bezig. Verreweg de meeste dokters willen dat ook bieden, maar de setting waarin zij werken biedt vaak onvoldoende mogelijkheden.”

***U bent een bezige bij. Wat houdt u op de been?***

“Wat mij het meest op de been houdt, is het ontbreken van negatieve stress. Iedereen kan hard werken, maar er moet niet te veel gezeur omheen zijn. Ook het gevoel dat je met iets belangrijks bezig bent, is een stimulans. Af en toe een weekje weg met de familie doet ook wonderen!”