

A man with dark hair and a light beard stands in a forest with trees showing vibrant autumn foliage in shades of yellow and orange. He is wearing a white turtleneck, a red cord jacket, and grey jeans. His hands are in his pockets.

interview

Fulco van IJsselsteyn

*“Ik kan nu in de regen lopen zonder de volgende dag gelijk ziek te zijn”*

Ieder persoon met CF heeft zijn eigen verhaal. Fulco van IJsselsteyn merkt dat aan gesprekken in een app-groep met lotgenoten, waar hij al een paar jaar deel van uitmaakt. De één heeft bijvoorbeeld een longfunctie van tegen de 100% en kan veel niet, de ander met een lagere longfunctie kan veel wel. Daarom vindt Fulco het belangrijk om zijn verhaal te delen. “Mijn verhaal is niet te vergelijken met dat van een ander.”

**Fulco van IJsselsteyn (22) kreeg de diagnose CF toen hij twee maanden oud was. In zijn eerste levensjaar heeft hij veel longschade opgelopen, waardoor hij nooit een hogere longfunctie heeft gehad dan 60%. Op dit moment is die nog amper 30%. “Ik wist niet beter dan dat ik altijd benauwd, snel moe en veel ziek was. Het medicijn elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio) was echt een kantelpunt in mijn leven.”**

**Tekst** Martine de Wijs

**Fotografie** Arno Massee, Fulco van IJsselsteyn

In 2015 begon Fulco met lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), dat hij vier jaar heeft gebruikt. In 2019, nadat Orkambi niet meer werkte, is hij overgestapt naar Kaftrio. “Ik mocht twee jaar voordat het op de markt kwam in studieverband beginnen met Kaftrio vanwege mijn slechte longfunctie. Opeens kon ik dingen die ik daarvoor niet kon. Mijn conditie werd beter en ik werd minder snel ziek. Normaal kon ik er in de herfst donder op zeggen dat ik weer drie weken aan het infuus moest of werd

opgenomen in het ziekenhuis. Nu ben ik een beetje verkouden en ben ik wat benauwder dan normaal, maar ik kan gewoon door de regen lopen zonder de volgende dag ziek te zijn.” De afgelopen jaren heeft hij geen infuus meer gehad. Daarom is de port-a-cath, een klein kastje onder de huid waardoor eenvoudig antibiotica via een infuus worden toegediend, een paar maanden geleden verwijderd. Zijn longfunctie is niet verbeterd, maar wel stabiel gebleven.

### OPTIMISTISCHE INSTELLING

Fulco heeft een theateropleiding gedaan en speelt in musicals. Hij merkte dat hij repetities langer volhield dan voorheen. “Ik wist alleen niet meer goed wat ik wel of niet kon doen. Als ik bijvoorbeeld een dansrepetitie had gehad en ik had de energie om dat te doen, dan was dat ook eng. Misschien was het een ervaring en zou ik na twee weken weer terugvallen. Was het allemaal een mooie droom. Dat heb ik lang, en misschien onbewust nog wel, gevoeld.”

Ondanks zijn optimistische instelling en dromen, durfde Fulco voorheen niet verder te kijken dan de dag van morgen. “Dat was denk ik de grootste confrontatie: dat ik opeens heel anders naar de toekomst kon kijken.”

Op dit moment heeft Fulco een tussenjaar waarin hij niet stil zit. Hij werkt in de horeca, leidt kinderfeestjes en speelt in voorstellingen van drie musicalverenigingen. “Daarnaast wandel ik en geniet ik vooral van de natuur. Ik wil een muziektheateropleiding doen, maar daarvoor moet je eerst auditie doen. Als ik word aangenomen, ga ik weer lekker studeren.” Zijn behandelend longarts was een paar jaar geleden verbaasd over wat Fulco allemaal doet met zo’n lage longfunctie.

“Dat komt denk ik, omdat ik altijd al een lage longfunctie heb gehad en één van mijn longen altijd heel slecht is geweest. Ik ben niet anders gewend.”

### VISIE OP HET LEVEN

Toen Fulco in 2017 werd aangenomen op de theateropleiding, was het nog niet zeker of hij de opleiding wel kon afmaken. Helaas werd zijn ziekte niet geaccepteerd door de opleiding. “Aankankelijk zeiden ze dat ik me geen zorgen moest maken als ik zou uitvallen, maar toen ik in het eerste jaar wel uitviel, bleef ik toch zitten. Dat was het begin van een opeenstapeling van nalatigheid van hun kant. Zij wilden niet begrijpen dat ik een progressieve chronische ziekte heb en dat het zomaar anders kon worden. Totdat ik in het laatste jaar een privédocent kreeg die mij wel zag staan. Die keek naar mij als persoon en niet naar mijn beperkingen. Ze accepteerde het en ging er goed mee om als het nodig was. Dat zorgde ervoor dat ik ook verder wil kijken naar andere opleidingen. Ik maak me niet eens meer zorgen over een mogelijke uitval of ziekenhuisopname. Ik hou er rekening mee, dat zal waarschijnlijk nooit verdwijnen, maar de kans is wel veel kleiner.”

Fulco is ervan overtuigd dat hij niet in de creatieve sector was beland als hij geen CF had gehad. “Dan had ik een hele andere visie op het leven en theater maken gehad. Theater maken staat voor mij gelijk aan dingen meemaken in het leven en concessies doen. Je hebt soms niets te kiezen. Ik wil mensen iets meegeven en leren. Als ik een voorstelling maak, moet die een boodschap hebben. Mijn aandacht gaat uit naar mensen die het minder hebben, op welke manier dan ook: door beperkingen, de situatie thuis of op school, pestgedrag, dat soort dingen. Daarin is nog zo veel winst te behalen. Er is nog veel onbegrip. Ik voel me soms ook onbegrepen door de onwetendheid van de maatschappij over CF. En er zijn meer ziektes die onbegrepen zijn, zoals cerebrale parese.”

### WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

De afgelopen jaren heeft Fulco, naast het onderzoek naar Kaftrio, meegedaan aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken, onder andere naar vernevelingen en darmonderzoek. Hij doet hier graag aan mee om ervoor te zorgen dat er uiteindelijk voor iedereen een middel komt, waardoor de kwaliteit van leven verbetert. “Het gaat nog jaren duren voordat er een genezende behandeling is, maar ik vind het belangrijk dat iedereen een bepaalde kwaliteit van leven heeft. Ik heb ook zwarte bladzijdes in mijn leven gehad waarop ik dacht dat morgen misschien de laatste dag zou zijn. Toen Orkambi niet meer werkte en alle antibiotica resistent waren, kwam een longtransplantatie in zicht. Maar nadat ik Kaftrio kreeg, werd mijn kwaliteit van leven zo veel beter dat een longtransplantatie van de baan was. Heel bizar en tegelijkertijd dubbel dat anderen hiervoor niet in aanmerking komen. Ik heb wat dat betreft echt geluk.” ●

