

# AAN SLAG



## NA TRANSPLANTATIE

met een nieuw leven als hoofdprijs



# Inhoudsopgave

Voorwoord	door Danielle Wallet	3
Inleiding		4
Piet Osnabrugge		6
Frank Peters	Utrechtse Golfclub Amelisweerd	8
Mechteld van den Beld		10
Ruurd Valkenburg	Golfclub Anderstein Maarsbergen	12
Juul Valkenburg		14
Bart Pijpers		16
Sanne Gijsbers	Golfbaan De Swinkelsche	18
Helga Adams	Haviksoord Golfclub	20
Johan Flier	Golfclub Zwolle	22
Susanne de Ranitz		24
Jeroen Bastiaanse		26
Nico Zonneveld	Noordhollandse Golfclub	28
Marijke Zonneveld-Baltus	Noordhollandse Golfclub	30
Yvette Draisma	Golfclub De Hoge Kleij, Amersfoort	32
Wouter Shuwirth		34
Gerrit Veldman	Hooge Graven Golfclub, Ommen	36
Harm Bulthuis	Golfpark De Turfvaert, Rijsbergen	38
Annie Bulthuis-Groeneveld		40
Marte Koorenhof		41
Jan Folkers	Golf Amsteldijk	42
Victor Wijs	Amsterdamse Golf Club	44
Jos Grob		46
Kees Jan Grin	Golfvereniging De Heensche, Steenberg	48
Astrid Grin-Faber	Golfvereniging De Heensche, Steenberg	50
Martijn Nobel	Schaerweide Golf, Zeist	52
Jan Jaap Nobel	Golfpark De Haenen, Teteringen	54
Simon Hamelink	Golfclub Grevelingenhout	55
Ria Mossel	Marine Golfclub Nieuwediep	56
John Mossel	Marine Golfclub Nieuwediep	58
Steve Donald	Golf & Country Club Hoenshuis	60
Tenslotte		62
Nawoord	door Bernadette Haase	65
Dankwoord		66

# Colofon

Tekst: Toon van Winden  
Lay-out: Catouche, Esther de Bruijn  
Fotografie: Esther de Bruijn, Ivar Pel pagina 8  
Einredactie: Ruurd Valkenburg, Yvette Draisma

# Voorwoord

In ons land kennen we allerlei golfers: jonge, oude, professionals, amateurs met hoge en lage handicap enzovoort. Er is ook een groep die betrekkelijk onbekend is, maar toch zeker aandacht verdient: golfers die een orgaantransplantatie hebben doorgemaakt (en hun donoren).

We hebben hier te maken met een kleine groep van uiterst enthousiaste golfers, die vanwege hun medische voorgeschiedenis voorzichtig gezegd een lastige tijd hebben meegemaakt en er weer bovenop zijn gekomen. Dit boek geeft een beeld van wat deze golfers zoal hebben doorgemaakt.

Belangrijk voor hen is, dat ze voortdurend aandacht voor hun lichamelijke conditie hebben en golfen kan daar in hoge mate toe bijdragen.

Daarnaast is van gewicht dat duidelijk wordt wat er na transplantatie allemaal weer kan en hoeveel plezier er opnieuw kan worden beleefd. Van patiënten die eerst niets of nauwelijks meer iets konden tot sporters die weer genieten en soms grote prestaties leveren.

Wij gaan ervan uit dat deze groep golfers nog vele jaren van onze mooie sport zal genieten. Daarnaast verwachten we dat dit boek een goede bijdrage zal leveren aan de bekendheid van de actieve en sportieve mogelijkheden na een orgaantransplantatie. Tenslotte spreken wij de hoop uit dat ook andere getransplanteerde golfers zich zullen gaan aansluiten bij het TransFit Golf Team.

Danielle Wallet  
Directeur NGF



## Inleiding

Het doel van dit boek is meer bekendheid te geven aan sporten na orgaantransplantatie en om meer informatie te geven over het leven voor en na orgaantransplantatie.

Wetenschappelijk is al vaak aangetoond dat sport bijdraagt aan een betere gezondheid. Recent is specifiek aangetoond dat sporten in hoge mate belangrijk is voor de gezondheid van orgaangetransplanteerden. Daardoor wordt de levensduur verlengd en kan medicijngebruik worden verminderd. Belangrijke redenen dus voor deze groep orgaangetransplanteerden om te gaan sporten. Dat kan soms goed zelfstandig en ook bij reguliere sportverenigingen.

Dit kan ook bij Stichting Sport en Transplantatie (SET) die voor deze doelgroep in Nederland specifieke sportprogramma's (TransFit) op recreatief en wedstrijd niveau ondersteunt. Voor deze laatste groep is deelname aan internationale toernooien zelfs mogelijk<sup>1</sup>.

Dit boek richt zich specifiek op de golfsport en de leden van het TransFit Golf Team en is tot stand gekomen naar aanleiding van het overlijden van Piet Osnabrugge (zie elders zijn verhaal), jarenlang één van de fanatieke en trouwe leden van het TransFit Golf Team. Zijn golfmaatjes van de Edese GC Papendal hebben samen met het TransFit Golf Team ter ere van Piet een benefietwedstrijd georganiseerd, waarmee de financiering van dit boek mogelijk is geworden.

Het TransFit Golf Team speelt in het seizoen elke maand een Stableford wedstrijd, waaraan ook partners en donoren kunnen deelnemen. De laatste wedstrijd van het seizoen wordt het NK (netto) Strokeplay gespeeld.

Naast de bovengenoemde doelstelling zou het geweldig zijn als veel meer orgaangetransplanteerde golfers zich zouden aansluiten bij het TransFit Golf Team.

Voor meer informatie kijk op [www.transfit.nl](http://www.transfit.nl) of neem contact op met de sportcoördinator van het TransFit Golf Team,

[Yvette Draisma draisma@sportentransplantatie.nl](mailto:Yvette.Draisma@sportentransplantatie.nl)

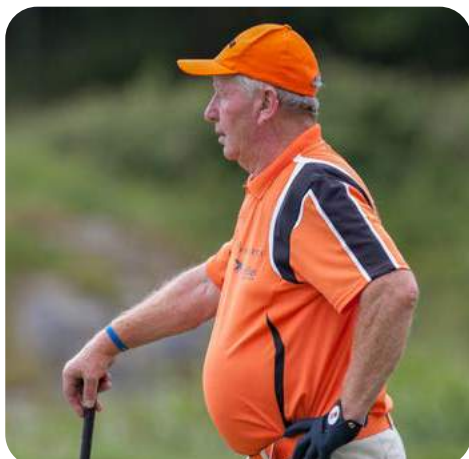
<sup>1</sup> In dit boek wordt dit bij de verhalen ook omschreven als:

- a. Wereldspelen - World Transplant Games – WTG, die worden georganiseerd door de World Transplant Games Federation – WTGF.
- b. Europese spelen - European Transplant and Dialysis Sports Competition – ETDSF, die worden georganiseerd door de European Transplant and Dialysis Sports Federation – ETDSF.



## Een markante persoonlijkheid

*Op 83-jarige leeftijd overleden  
in december 2022*



Met grote waardering kijken we terug op ons inmiddels overleden lid van het TransFit Golf Team Piet Osnabrugge.

Sinds 2000 was hij een trouw en ook fanatiek lid van onze club, die een rijke verzameling aan sportieve trofeeën bij elkaar speelde. Zijn golfmaatjes van de Edese GC Papendal hebben samen met het TransFit Golf Team ter ere van Piet een benefietwedstrijd georganiseerd, waarmee de financiering van dit boek mogelijk is geworden.

In 1982 kreeg Piet voor het eerst hartklachten. Een klein jaar later werd zijn hart van een viertal bypasses voorzien. Hij kreeg het advies met zijn aannemersbedrijf te stoppen, maar de hartklachten bleven. Er volgde een tweetal dotter-ingrepen. De laatste vond plaats in februari 1991. Sindsdien ging het niet veel beter met Piet. In zijn zoektocht naar verbetering kwam hij in contact met een deskundig arts in België, maar de ziektekostenverzekering in Nederland werkte niet aan diens plannen mee. Zijn fysieke toestand verslechterde almaar en zelfs zodanig dat op enig moment zijn vrouw en kinderen werden opgeroepen omdat hij "waarschijnlijk de volgende dag niet zou halen". Onder meer een nierdialyse van acht dagen maakte dat hij er toch weer bovenop kwam. Tenslotte werd hij op de lijst voor transplantatie geplaatst. Deze harttransplantatie is in januari 1998 met succes uitgevoerd. Na de ingreep verzuchtte Piet: "Ik voelde stuwning door mijn hele lijf tot in de uiterste puntjes van mijn vingers en tenen. Wat een heerlijk gevoel was dat!"

Nadat hij door de transplantatie weer was opgeknapt begon Piet aan een indrukwekkende en succesrijke sportieve carrière: Zo startte hij in 2001 in Kobe met deelname aan de World Transplant Games in de disciplines golf en tafeltennis. Hij zou daarna nog acht keer aan de WTG deelnemen tot en met de laatste in 2019 in Newcastle. Toen hij bij de laatstgenoemde Games de gouden medaille kreeg omgehangen liet hij optekenen: "Ik was eerste geworden in mijn categorie. Ik was helemaal beduusd, dat had ik nog nooit mee gemaakt! Goud met golfen tijdens de Wereldspelen als eerste Nederlander ooit."

Verder nam Piet ook nog negen keer deel aan de Europese Hart- en Longspelen op diverse plaatsen in Europa. Ook hierbij wist hij veel prijzen in de wacht te slepen. Waar ook ter wereld werd Piet vergezeld door zijn trouwste supporter en zijn vrouw Gerrie. Een graag gezien "familielid" van het TransFit Golf Team.

Alles overziend kan worden geconstateerd dat deze man zeker na zijn transplantatie de draad goed heeft opgepakt, alles uit het leven heeft gehaald en sportief uitstekend heeft gepresteerd. Niet voor niets kopte de plaatselijke Scherpenzeelse Krant bij zijn overlijden: Piet Osnabrugge (1939-2022), 'een markante persoonlijkheid'.



*Opening Beurs Amsterdam in 2013*

Leeftijd: 65 jaar

Home course: Utrechtse Golfclub Amelisweerd

Handicap: 28,6

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 11 jaar

Kortgeleden heeft Frank zijn functie als algemeen studentendecaan bij de Universiteit Utrecht neergelegd en is hij als 65-jarige begonnen aan zijn leven als pensionado.

Toen hij dertig jaar oud was, ontdekte hij bij toeval dat hij cystenieren had. Zijn wereld stortte in. Nadien ontmoette hij Katinka die, ondanks Frank's medische problemen, voor hem koos en tenslotte zijn echtgenote werd. Dankzij controles en medicijnen kon hij goed verder leven en dialyse vermijden. Totdat hij in 2010 enkele hersenoperaties moest ondergaan. Deze operaties waren op zich succesvol, maar tegelijk ging de conditie van zijn nieren achteruit. Dialyse leek onvermijdelijk. Op dat moment zei zijn vrouw Katinka: "Ik ga jou een nier geven". Na een jaar onderzoek bleken ze beiden een match. "Een van de mooiste momenten in mijn leven", noemt Frank dit nog steeds.

De transplantatie verliep voor Frank en Katinka voorspoedig en na enkele maanden keerde hun oude leven weer terug. Frank ziet zijn nefroloog nu twee keer per jaar voor controle en tot op heden gaat alles goed.

### *Een van de mooiste momenten in mijn leven*

Nog voor de transplantatie, tijdens een huizenruil met een stel uit Cornwall, maakten Frank en Katinka kennis met de golfsport. Het golfvirus had hen te pakken en heel snel haalden zij het golfvaardigheidsbewijs. Via een artikel in de Volkskrant werd hij geïnformeerd over TransFit. Bij de eerste kennismaking was hij direct gewonnen voor deelname: "Het voelde meteen als een warm bad: zeer aardige mensen waar spel en zeker ook ontspanning voorop staan. En mensen die allemaal op hun eigen wijze genieten van het leven na een transplantatie."



In 2019 heeft Frank meegedaan aan de World Transplant Games in Newcastle. Daar liepen bij de opening á la de Olympische Spelen 2200 getransplanteerden mee.

Als indrukwekkend moment memoreert Frank het grootse onthaal dat zijn vrouw samen met andere donoren kreeg tijdens de openingsceremonie.

Leeftijd: 59 jaar

Home course: Golfclub Anderstein, Maarsbergen

Handicap: 26,6

Getransplanteerd orgaan: Beenmergcellen

Periode sinds transplantatie: 10 jaar

Tot 2011 leidde Mechteld een ambitieus en levenslustig bestaan, ze had grootse plannen voor de toekomst, terwijl ze werkte als directeur bij het Revalidatiefonds en Fonds verstandelijk gehandicapten. Ze sportte altijd graag, eerst voornamelijk hockey en later werd het hardlopen. In 2010 heeft ze haar laatste halve marathon in Washington gelopen.

In 2011 hoorde ze dat ze ernstig ziek was en lymfeklierkanker had. Een langdurig behandeltraject met diverse hobbels en tegenslagen volgde. Eerst in 2012 vier maanden immuno- en chemotherapie met daarop aansluitend een autologe stamceltransplantatie (gebruikmakend van "eigen" stamcellen). Vervolgens een revalidatietraject. Daarna kwam de kanker weer terug en volgde opnieuw een maandenlange immuno- en chemotherapie, met daarna een allogene stamceltransplantatie (gebruikmakend van stamcellen van een donor, in het geval van Mechteld: haar zus). Weer volgde een zwaar revalidatietraject. Gedurende dit traject was ze veelvuldig op de hometrainer te vinden, overtuigd als zij was dat bewegen essentieel is voor herstel en ook voor behoud van gezondheid. In dit verband was haar stelling:

*Het enige verschil tussen revalideren en topsport is dat je bij revalideren geen medaille krijgt!*



Alsof dit niet genoeg was volgde hierna nog een tegenslag. Ze kreeg te horen dat het weer mis was. Opnieuw een behandeltraject was geen optie. De anti-afstotingsmiddelen werden afgebouwd om graft versus host disease (GVHD, omgekeerde afstoting) z'n werk te laten doen, namelijk de kankercellen aan te vallen. Het was een spannende tijd, je kunt dood gaan aan kanker maar ook aan GVHD.

Tenslotte is Mechteld, 59 jaar oud, dit alles te boven gekomen. Ze was 10 jaar "schoon" en 8 jaar actief en enthousiast golfster op GC Anderstein waar ze meestal ronden van 18 holes liep zonder gebruik van een handicart.

Sinds begin 2023 was zij lid van het Transfit Golfteam en heeft zij deelgenomen aan de Britse Transplant Games in Coventry, waar ze een bronzen medaille wist te winnen.

Naast het golfen was Mechteld actief geworden en gebleven in de fondsenwereld en bij patiëntenorganisaties. Vorig jaar werd ze voorzitter van een nieuwe organisatie: Matchis Fonds Stamceldonatie.



*Op 4 december 2023, tijdens de samenstelling van dit boekje, is Mechteld door een oorzaak, die buiten haar ziektebeeld lag, overleden.*

Leeftijd: 67 jaar

Home course: Golfclub Anderstein, Maarsbergen

Handicap: 19,1

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 21 jaar

Al op 1,5-jarige leeftijd belandde Ruurd in het ziekenhuis. De aanleiding was een voedingsprobleem, dat later overigens zonder aanwijsbare reden verdween. Maar bij die gelegenheid werden ook, ongebruikelijk op zo'n jonge leeftijd, cystenieren bij hem geconstateerd. Sindsdien bezocht hij voor regelmatige controle iedere drie maanden het ziekenhuis in Amersfoort. Al ruim 65 jaar is hij daar dus vaste klant.

In zijn jonge jaren verliep zijn leven gladjes, hij bouwde een mooie carrière en daarna een bedrijf op in de ICT. Daarnaast was hij in zijn vrije tijd een actief volleyballer en een fanatiek tennisser. Ondertussen realiseerde hij zich dat op enig moment zijn nieren zouden stoppen en dat gaf hem het levensmotto: "Leef nu en wacht nergens mee tot morgen!"

Door zijn nierziekte hebben Ruurd en zijn vrouw Els een ander leven gekregen dan het gemiddelde echtpaar. Vanwege het erfelijkheidspercentage van 50% hebben zij ervoor gekozen af te zien van kinderen en zijn zij met zijn tweeën gebleven.

### *Leef nu en wacht nergens mee tot morgen!*

In 2001 bleek zijn nierfunctie afgenomen tot 16% en werd hem aangegeven dat hij zich op dialyse of transplantatie moest voorbereiden. Zowel Ruurds vrouw als zijn moeder had zich aangemeld als potentiële donor. Ofschoon zij al 72 jaar oud was (en daarmee iets boven de maximale leeftijdsgrens, maar kerngezond en oersterk) vond de nefroloog zijn moeder als donor de beste match. Kort na deze beslissing in maart 2002, de nierfunctie was inmiddels tot 13% gedaald, vond de transplantatie plaats.

Zie elders in dit boekje het relaas van moeder Juul die ook met nierproblemen van haar man werd geconfronteerd.

De gedoneerde nier functioneerde meteen uitstekend. Hij realiseerde zich wel dat het blijven aanhouden van een 60-urige werkweek onder de gegeven omstandigheden niet verstandig was. Het aantal werkuren heeft hij toen flink teruggebracht en tenslotte is hij overgegaan tot een vervroegd pensioen.



Door een lid van zijn tennisvereniging die ook lid was van SET werd hij uitgenodigd zich bij deze club aan te sluiten. Ruurd die eigenlijk niets voelde voor een "patiëntenclub" liet zich toch overhalen en zegt hierover achteraf: "Wat een goed besluit en wat had ik me vergist!" Eerst is hij deel gaan nemen aan het volleybal- en het tennisteam van SET en in 2005 ging hij voor de eerste keer mee naar de World Transplant Games in Canada. Toen hij in 2010 zijn kruisband scheurde was het met volleybal en tennis gedaan. Hij is vervolgens geswitcht naar golf en lid geworden van het huidige Transfit Golf Team. Hij golft nu twee tot drie keer per week en in het seizoen maandelijks een stableford-wedstrijd met het Transfit Golf Team ergens in het land. Hij heeft inmiddels aan acht wereldspelen deelgenomen en daar twee keer met golf brons gewonnen.

Ruurd heeft in twee periodes totaal negen jaar in het bestuur van SET meegewerkt aan de ontwikkeling van de organisatie en het organiseren van tal van activiteiten en wereldspelen.



Groot was de schok toen moeder Juul ontdekte dat haar pas 1,5 jaar oude zontje Ruurd een erfelijke ziekte onder de leden had. Het bleek dezelfde ziekte als die waaraan haar schoonmoeder zes jaar eerder in 1952 op 45-jarige leeftijd was overleden. Haar schoonmoeder was ooit nog behandeld met de eerste kunstnier, uitgevonden door dokter Kolff.

Voor Juul en haar man Jan doemden vele vragen op zoals bijvoorbeeld: Hoe oud zou Ruurd daarmee kunnen worden en hoe zou zijn leven zijn? Zou het tweede kind, dat inmiddels vier maanden onderweg was, deze ziekte ook krijgen? Heeft echtgenoot Jan dit ook?

Na het inwinnen van het benodigde advies, bleek het medisch niet noodzakelijk te zijn om te onderzoeken of Jan en broertje Martin ook deze nierziekte onder de leden hadden. Dat onderzoek is dan ook achterwege gebleven, zodat zij zonder zorgen verder konden leven.

Uiteindelijk bleek de ziekte zich toch ook bij Jan op middelbare leeftijd te openbaren en bleef hij daarna onder controle tot het moment dat zijn nieren het opgaven en er niets anders op zat dan te gaan dialyseren. Partnertransplantatie bestond toen nog niet.

Vanwege een lastige bloedgroep heeft Jan zes jaar op de transplantatie-wachlijst gestaan. Hij klaagde nooit maar het was erg zwaar voor hem. Met viermaal in de week uren aan de dialyse, wat hem maar een zuivering van ca. 10% gaf, leefde hij non-stop met een fysieke vergiftiging en daardoor takelde hij erg af.

Wat een geluk dat hij op 62-jarige leeftijd alsnog een transplantatie kon ondergaan en daarna zienderogen opknapte. Na een paar weken voelde Jan zich steeds gezonder en kon hij zijn oude leven weer oppakken. Hij heeft nog 18 jaar gelukkig met deze nier geleefd.

Gezien het resultaat van de transplantatie bij haar man meldde Juul zich onmiddellijk aan als donor toen bleek dat Ruurd mogelijk moest gaan dialyseren. Ze werd als donor toegelaten en nog voor de eerste dialyse kon de transplantatie plaatsvinden. De ingreep was helemaal succesvol en Juul zag dat haar nier bij Ruurd ook goed zijn werk deed.

### *Voor beiden kwam er een extra feestdag bij*

Voor beiden kwam er een extra feestdag bij, want Ruurd begon twee jaartellingen bij te houden. Hij vond dat zijn moeder hem twee keer gebaard had en dat moest gevierd worden.

Juul en haar man kwamen beiden uit een sportfamilie en zijn zelf o.a. erg actief in de zwemwereld geweest. Via de nierpatiëntenvereniging hebben zij verschillende keren zwemtrainingen gegeven aan het zwemteam dat naar de wereldspelen voor getransplanteerden ging.

Uiteraard leefde moeder Juul volop mee en volgde de verrichtingen van zoon Ruurd bij de wedstrijden die hij met en via SET op de wereldspelen speelde. Als supporter is ze nog naar de wereldspelen in Zweden en Spanje geweest.

Verrast, trots en emotioneel was ze, toen hij zijn gouden tennis-medaille om haar nek hing en zei dat ze die dubbel en dwars had verdiend.



Leeftijd: 51 jaar

Home course: Geen

Handicap: 27,2

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds (laatste) transplantatie: 12 jaar

Toen Bart tien jaar oud was constateerde de schoolarts dat hij een erfelijke nierziekte had: het syndroom van Alport. Regelmatige polibezoeken volgden en vanaf zijn 14<sup>e</sup> jaar moest hij gaan dialyseren. Ondanks de nodige beperkingen gedurende deze dialyse-periode (dieet, vermoeidheid) heeft hij, mede dankzij de steun van familie en scholen, wel een nagenoeg normale school- en studietijd gehad.

De dialyses waren zwaar en belemmerend voor hem, maar hij leefde niet echt "in afwachting van" een donornier. Hij roeide met de riemen die hij had en maakte er het beste van, er ondertussen op rekenend dat die nier ooit zou komen.

Bart is in totaal viermaal getransplanteerd: 1988 (mislukt, complicatie na operatie); 1990 (mislukt, afstoting); 1992 (gelukt, nier deed het tot 2005) en de nier die hij nu heeft is getransplanteerd in 2011.

Hij heeft na de ingrepen vier keer het genezingsproces en de revalidatie moeten doormaken. Dat was twee keer lang en zwaar omdat het met dialyse moest worden gecombineerd, maar de twee andere keren verliep dat zeer voorspoedig. Na de laatste transplantatie heeft de psychische gewenning wat langer geduurd omdat de nier hem niet meer op 100% kon brengen, wat bij de eerdere wel het geval was. Consequentie daarvan was dat hij niet meer fulltime kon werken bij zijn werkgever advocatenkantoor Van Doorne in Amsterdam, dat hem overigens steeds door dik en dun gesteund heeft. Maar inmiddels heeft hij zich daarbij neergelegd en de balans gevonden.

Bart heeft een positieve mind-set want na twaalf dialyse-jaren, vier transplantaties en een hartaanval in 2002 beschouwt hij zichzelf als een lucky bastard.

In het vrijwilligerswerk heeft hij inmiddels ook een behoorlijke staat van dienst opgebouwd. Hij was jarenlang bestuurslid van een nierpatiëntenvereniging in Hilversum, van de Nierpatiënten Vereniging Nederland en van het bestuur van Nationaal Donor Monument. Daarnaast fungeerde hij enkele jaren in de cliëntenraad van het AMC en van Dianet (organisatie van thuisdialyse).

### *lucky bastard*

In 2013 heeft hij zich aangesloten bij het TransFit Golf Team wat hem goed bevalt, onder meer omdat daar alle begrip is als je een keer niet fit bent. In 2017 heeft hij deelgenomen aan de World Transplant Games in Malaga.



Leeftijd: 32 jaar

Home course: Golfbaan De Swinkelsche

Handicap: 4,7

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 6 jaar

Het leven van Sanne veranderde drastisch vlak na haar 18e verjaardag. Na haar middelbare school was ze begonnen aan de CIOS opleiding in Sittard. Aan het einde van een triatlon ging zij onderuit. Eerst werd er gedacht aan een zonnesteek, maar het bleek ernstiger. Na enkele dagen onderzoek kwam aan het licht dat zij leed aan IGA-nefropathie een zeldzame auto-immuunziekte die een ontsteking van de nieren veroorzaakt en geleidelijk tot blijvende nierschade kan leiden.

Ze kreeg eerst een eiwitbeperkend dieet en later een behandeling met een grote hoeveelheid prednison. Ondertussen moest ze de studie aan het CIOS opzeggen en koos ze voor een opleiding tot doktersassistente. Toen ze die had afgerond, startte zij met de HBO- opleiding fysiotherapie. Door een terugslag moest ze na een jaar deze opleiding afbreken. Weer krabbelde Sanne op en in 2015 opende ze haar eigen zaak "Lunchroom Broodje Heeze".

### *Wat een fijn gevoel was dat*

Omdat inmiddels duidelijk was dat haar nieren het geen jaren meer gingen volhouden, is het donorproces in gang gezet.

Na vele gesprekken en daarna onderzoeken, bleek dat haar bonusmoeder Helga en Sanne de juiste match waren.

"Wat een fijn gevoel was dat", zegt Sanne achteraf daarover.

In de tweede helft van 2017 bleek dat haar nierfunctie drastisch was afgenomen tot nog maar 6%. Dialyse was daardoor onvermijdelijk en die startte in september. De transplantatie kon vlak voor de kerst nog worden ingepland en uitgevoerd.



Sanne: "Deze dag gaat nu de boeken in als de start van een nieuw leven voor mij." Na een herstel van enkele maanden is zij weer in haar lunchroom gaan werken.

Ook is zij weer gaan golfen en lid geworden van de Golfbaan De Swinkelsche. Daar is zij inmiddels diverse malen clubkampioen en haar handicap is nu 4,7.

Bij dit alles is ze nu ook moeder van twee dochters geworden en werd het aanhouden van de eigen zaak iets te veel. Daarom is ze nu gestart als doktersassistente.

In 2021 heeft ze zich aangemeld bij het TransFit Golf Team. Ze zegt hierover: "Ik voel me hier erg thuis en doe als het mogelijk is, samen met mijn moeder, vriendin of anderen mee aan de wedstrijden die door het hele land georganiseerd worden."

Tot nog toe is voor haar het hoogtepunt de deelname aan de Britse transplantatiespelen in Engeland, Coventry, waar de vele getransplanteerde sporters één grote familie vormden.

Leeftijd: 57 Jaar

Home course: Haviksoord Golfclub

Handicap: 35,4

Gedoneerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 6 jaar

Helga heeft Sanne in 2011 leren kennen toen ze een relatie kreeg met haar vader. Het was al bekend dat Sanne ooit getransplanteerd zou moeten worden. Hoewel dat nog ver weg was op dat moment, was haar vader geregeld erg overstuur vanwege het feit dat Sanne een levensbedreigende ziekte had. Helga heeft zich op een van die momenten voorgenoemen om iets voor haar te doen, wanneer dat mogelijk zou zijn.

In 2017 ging de gezondheid van Sanne flink achteruit en kwam de donorvraag indringend op tafel. Tijdens een etentje vertelde Helga aan Sanne dat ze een nier wilde afstaan aan haar.

### *Mijn man is nu een zielsgelukkige echtgenoot, vader en opa*

Het donorproces verliep snel en voorspoedig, de weefselmatch was nagenoeg perfect. De nefroloog liet weten dat ze beiden -op papier- naaste bloedverwanten leken. Geweldig, want dit gaf Sanne een heel mooie start met haar nieuwe nier.

Helga bekent achteraf dat er toch nog een hele weg ligt tussen laten weten dat je doneert en daadwerkelijk de operatie ondergaan. Maar ze heeft gelukkig goede gesprekken kunnen voeren met familie en vrienden en ging uiteindelijk, zonder enige twijfel, op 20 december 2017 als eerste de operatiekamer in.

Sanne en Helga hebben allebei een goed herstelproces gehad. Helga ervaart geen beperkingen en is heel blij voor Sanne dat ze zich nu goed voelt. Ze heeft een van haar grote wensen kunnen realiseren, een gezin samen met haar lieve vriend en hun twee prachtige dochtertjes. Tenslotte constateert Helga:  
"Mijn man is nu een zielsgelukkige echtgenoot, vader en opa."



Leeftijd: 70 jaar

Home course: Golfclub Zwolle

Handicap: 31,7

Getransplanteerd orgaan: Longen

Periode sinds transplantatie: 2 jaar

Johan is nu 70 jaar en heeft een werkzaam leven van 34 jaar in de optiekgroothandel achter de rug in verschillende functies, zoals vertegenwoordiger, verkoopleider, directeur en eigenaar.

In juli 2019 kreeg hij de diagnose longfibrose en daalde zijn longcapaciteit in drie dagen van 100 naar 40%. Door middel van medicatie werd deze capaciteit weer hersteld naar 70%.

In die situatie dacht Johan wel weer verder te kunnen (en moeten) leven. In het voorjaar van 2020 verslechterde zijn situatie echter dramatisch. Als patiënt kreeg hij te horen dat er wereldwijd geen medicijnen zijn die longfibrose kunnen genezen, hooguit twee die het proces kunnen vertragen.

### *Een club met mooie mensen en bijzondere verhalen*

In de zomer van 2020 heeft hij (in overleg met zijn longarts in Zwolle) een second opinion aangevraagd bij een van de betere thorax klinieken in Duitsland. Dat was in Heidelberg en daar kreeg hij na een dag van allerlei onderzoeken de slecht-nieuws-mededeling: "Je hebt geen dag te verliezen als je in aanmerking wilt komen voor transplantatie, gezien je leeftijd (toen 66 jaar) en conditie van je longen."

Na terugkomst is dit besproken met de longarts in Zwolle en het traject opgestart naar het Erasmus MC in Rotterdam. In november 2020 een intakegesprek in Rotterdam en in december een screening van een week of het lichaam geschikt is voor transplantatie.

In januari 2021 bleek de uitslag positief, half februari kwam hij op de wachtlijst en in juni vond succesvol de dubbele longtransplantatie plaats. Na de ingreep volgde twee weken IC en drie weken verpleegafdeling met zijn echtgenote Truus in zijn buurt in het naast het ziekenhuis gelegen familiehuis.

Een jaar na de transplantatie was Johan zodanig hersteld dat hij zich weer op de golfbaan kon melden en nu loopt hij rondes van 18 holes. In 2023 is hij lid geworden van het TransFit Golf Team, in zijn woorden: "Een club met mooie mensen en bijzondere verhalen".



Leeftijd: 54 jaar

Home course: Nog in beraad

Handicap: 54

Getransplanteerd orgaan: Lever

Periode sinds transplantatie: 2 jaar

Zeven jaar voor haar transplantatie begonnen bij Susanne de klachten aan haar lever. De behandeling vond eerst plaats in het ziekenhuis in Breda en vandaar werd zij doorgestuurd naar Rotterdam voor een intake met het oog op een mogelijke transplantatie. Aanvankelijk werd ter bestrijding van de klachten een stent in haar lever geplaatst, waardoor Susanne weer redelijk kon functioneren.

Anderhalf jaar later was dat voorbij, toen zij getroffen werd door een virusinfectie. Haar lever heeft daar zwaar onder geleden en ze is toen zelfs twee dagen in coma geraakt. Sindsdien daalden haar leverwaarden voortdurend. In oktober 2020 ging het eigenlijk niet meer en meldde zij zich in Rotterdam voor een check-up in de veronderstelling nog niet aan transplantatie toe te zijn. De behandelende professor dacht daar anders over en kort daarop stond zij op de wachtlijst.

Slechts twee maanden later vond de transplantatie plaats. Het herstel verliep heel soepel. Binnen tien dagen kon zij het Erasmus Medisch Centrum verlaten. Na korte tijd was deze nu 54-jarige weer de oude Susanne van voor het begin van haar ziekte.



Haar werkkring, waar zij weer actief is, ligt bij de Fontys Hogeschool, waar zij werkt als kennispartner. Daarnaast is zij als vrijwilliger bezig met de organisatie van jeugdactiviteiten voor kinderen van alle leeftijden in de buurt waarin zij woont.

### *Het herstel verliep heel soepel*

Hobby's heeft Susanne volop: Wandelen, kletsen met vriendinnen, theaterbezoek, tekenen, knutselen en daar is nu recent ook golf bij gekomen. Direct na haar transplantatie in 2021 is Susanne lid geworden van het Transfit Golf Team. Inmiddels voelt zij zich hier helemaal thuis.

Als nieuwkomer in de golfsport heeft zij eerst gekeken of golf leuk voor haar was. Dat blijkt het geval en nu oriënteert ze zich op de vraag bij welke golfclub ze zich zal aansluiten.

Leeftijd: 53 jaar

Home course: Niet één vaste baan

Handicap: 36

Getransplanteerd orgaan: Hart

Periode sinds transplantatie: 7 jaar

Jeroen is een man van diverse uiteenlopende, veelal sportieve hobby's. Na zijn studie is hij vrij fanatiek gaan hardlopen. Hij nam als recreant deel aan diverse halve marathons en in 2003 en 2004 liep hij de marathons van Rotterdam en New York. Daarnaast speelde hij sinds 2005 golf in een vriendencompetitie op diverse banen in ons land met jaarlijks een "grote finale" op een mooie baan in België, Frankrijk of Duitsland. Hij was medeoprichter en eerste penningmeester van een golfvereniging bij zijn werkgever. Jeroen werkt al jaren bij ASML in diverse functies bij de afdeling Customer Support. Hiernaast ging hij er ook graag op de motor op uit.

### *Zorg dat u in leven blijft!*

Omdat zijn vader hartpatiënt was (hij heeft in 1989 een donorhart ontvangen) heeft hij zich in 2007 preventief laten onderzoeken op hartproblemen. Wel zo verstandig natuurlijk in verband met de diverse sportieve hobby's. Hij bleek inderdaad een erfelijke hartspierziekte te hebben: Gedilateerde Cardiomyopathie: Een hartspier die steeds groter en slapper wordt. Dit betekende het einde van zijn hardloopcarrière en de start van een leven als hartpatiënt.

Aanvankelijk veranderde er weinig, maar met de jaren kwamen de problemen. Toen hij in 2012 bijna niets meer kon werd hij opgenomen in het Erasmus MC en daar gescreend voor eventuele transplantatie. Na twee weken kon hij weer naar huis met veel

medicijnen, een set strenge leefregels en de eenvoudige opdracht van zijn behandelaar: "Zorg dat u in leven blijft!"

Hij werd op de lijst geplaatst voor een donorhart. In 2013 ging het mis: Hij kreeg een hartstilstand en de geïmplanteerde defibrillator kreeg het hart niet op gang. Na een wekenlang verblijf op de IC werd bij hem een extern steunhart (LVAD) geplaatst. Twee jaar heeft hij met dit steunhart gelopen, maar ondertussen verslechterde de hartconditie. Tenslotte, eind 2015, belandde hij weer in het ziekenhuis met de status urgent voor transplantatie. In het ziekenhuis kreeg hij het verlossende telefoontje: "Er is een hart voor u!"

De transplantatie verliep succesvol, maar er volgde toch nog een longontsteking en daardoor weer een periode op de IC, maar na vijf weken kon hij naar huis.

Na dit alles is Jeroens leven nu weer vrij normaal met weinig beperkingen. Hij rijdt weer op zijn motor, hij tennist, hij mountainbiket en hij golft.

Golfen doet hij na Corona in het TransFit Golf Team. Enthousiast benadrukt hij dat hij met het toetreden tot dit team er een hele groep vrienden bij heeft gekregen.



*Jeroen aan slag, Lucas van Dijk kijkt toe*

Leeftijd: 78 jaar

Home course: Noordhollandse Golfclub

Handicap: 16,2

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 24 jaar

Het was eind jaren negentig toen Marijke, Nico's vrouw, een televisieprogramma zag over de eerste niertransplantatie van een niet-bloedverwant. Nico dialyseerde destijds zonder uitzicht op een donornier. Hij verloor in een half jaar 17 van zijn 78 kilo. Zijn vooruitzichten waren niet goed. Marijke zag het programma en riep direct: "Nic, jij krijgt mijn nier." "Maar hoe dan?" zei Nico. "Nou gewoon, bel je nefroloog en vraag of het kan!" De nefroloog: "Ik zit 35 jaar in het vak maar, maar ik heb er nog niet van gehoord. Het zou een uitkomst zijn!" Hij belde met het AMC en twee dagen later begonnen de onderzoeken bij Nico, maar vooral bij Marijke.

### *Nic, jij krijgt mijn nier*

Een lang verhaal erg kort:

Een half jaar van onderzoeken en testen volgde. Marijke's nier werd goedgekeurd, transplantatie volgde en Nico bleef in leven! Vanaf toen was Nico super gemotiveerd om orgaandonoren te werven.

Hij kwam in het bestuur van de Nierpatiëntenvereniging en gaf lezingen in het Noordwest Alkmaars ziekenhuis en heel de omgeving, tevens ontving hij met zijn vrouw stellen die ook graag wilden doneren, maar angstig waren. Die zagen dat Marijke, die al vele jaren geleden gedoneerd had, er nog goed uitzag en gezond was.



*Nico samen met Piet Osnabrugge tijdens de WTG in Göteborg*

Er volgde een actieve bestuurlijke en sportieve carrière: Bestuurslid van het toenmalige SET, penningmeester van de World Transplant Games Federation (WTGF) en deelname aan de nodige World Transplant Games in diverse landen en ook de Europese Spelen in 2022 in Engeland. Van deze evenementen bracht Nico vijf medailles naar huis, goud, zilver en tweemaal brons voor golfen en een keer met 5 km hardlopen.

Leeftijd: 76 jaar

Home course: Noordhollandse Golfclub

Handicap: 16,5

Gedoneerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 24 jaar

Marijke doneerde haar nier aan haar man Nico.  
Hier haar dagboek aantekeningen van die gebeurtenis:

### Geven bij Leven

Eindelijk, na vele onderzoeken,  
een datum vastgesteld.  
Maandag 26 juli 1999, de grote dag

### Ons beider operatie

Blij dat de dag is aangebroken  
Angst, ongerust  
Zal het wel goed verlopen?  
Zwaar voor onze dochters en schoonzons  
Afscheid nemen van elkaar  
Dan wegglijden  
Langzaam weer wakker worden  
Pijn, moe, maar vooral ziek  
Onze dochters weer zien, hun stemmen  
Mam, met pap gaat het goed  
Hij heeft al een hoop praatjes  
En de nier functioneert!  
Gelukkig!!

*Wat een feest hem zo goed te zien*

### Volgende dag

Eerste ontmoeting  
Voor Nic een grote teleurstelling  
Nu is hij zo gezond en ik oh zo ziek  
veel slapen

Weer een nacht  
Dan wakker worden  
Het gevoel ... ik ben er weer

### Op bezoek bij Nic

Wat een feest hem zo goed te zien  
Dankbaar, blij, opgelucht,  
ontzettend gelukkig  
Samen met elkaar een week doorbrengen  
in twee ziekenhuiskamers  
Dan, blij en tevreden weer naar huis

Geven bij leven heeft in heel veel opzichten mijn leven verrijkt  
en is het mooiste cadeau wat ik heb kunnen geven.





Leeftijd: 58 jaar

Home course: Golfclub De Hoge Kleij, Amersfoort

Handicap: 19,8

Getransplanteerd orgaan: Lever

Periode sinds transplantatie: 31 jaar

Het is 31 jaar geleden dat Yvette haar levensreddende levertransplantatie onderging. Ze was toen 27 jaar en haar leven stond al negen jaar nagenoeg stil.

Niet studeren, niet werken, niet uitgaan en weinig sociaal leven, omdat ze altijd te moe was. De levertransplantatie was haar enige mogelijkheid om beter te worden, niet te overlijden en weer te kunnen leven.

In juli 1992 kreeg ze het verlossende telefoontje en onderging ze de transplantatie.

Al een week na de transplantatie begon ze zich langzaam beter te voelen en in de weken die volgden knapte ze zienderogen op. Er ging weer een wereld voor haar open.

Ze mocht weer wat gaan bewegen, eerst medisch fitness en dat werd later sporten. Ze ging weer tennissen en stond in de daaropvolgende winter op de lange latten.

Aanvankelijk heeft ze geprobeerd te werken, maar daar bleek haar energieniveau toch niet stabiel genoeg voor. Dit was voor Yvette reden zich te storten op allerlei vrijwilligersactiviteiten. Ze heeft zich ingezet in de ouderraad op de scholen van haar kinderen en als voorlichtster orgaandonatie via de Nederlandse Transplantatie Stichting. Daarnaast is ze binnen SET op diverse fronten actief (geweest) eerst als secretaris van de Sportcommissie, daarna als secretaris van het bestuur en nu als coördinator van het TransFit Golf Team.



## *Dit is wat orgaan- of weefseldonatie doet!*

Ook als sporter binnen SET is Yvette al jarenlang actief. Als tennisster heeft ze tussen 2003 en 2007 aan diverse World Transplant Games (WTG) deelgenomen in Frankrijk, Canada en Thailand en daarbij de nodige medailles gewonnen. Als golfster was ze sinds 2011 driemaal deelneemster aan WTG's in Zweden, Zuid Afrika en Spanje, waarbij ze twee keer brons en een keer zilver won.

Ze kijkt nu al weer uit naar de WTG 2025 in Dresden, Duitsland, waar 2000 getransplanteerde sporters uit 55-70 landen een week lang met elkaar sporten, verhalen vertellen en het belang van orgaan- en stamcelddonatie aantonen. Hier is het overduidelijk: beelden zeggen meer dan woorden.

Stel je voor: 2000 sporters van 6-90 jaar in één zaal. Zonder hun donor hadden deze mensen niet meer geleefd.

In de periode tussen 2009 en 2019 heb ik Chef de Mission mogen zijn van het Team NL tijdens zes opeenvolgende World Transplant Games. Dat was altijd weer een eer omdat Nederland zijn bijdrage heel serieus nam. Er werd zorgvuldig geselecteerd op sportniveau en sportieve bijdragen aan de club. Dat leverde ons land gemiddeld een veel hogere medaille-oogst op dan je zou mogen verwachten op basis van het aantal inwoners. Een werkelijk geweldige ervaring om op stap te mogen zijn met zo'n sterk gemotiveerde en hechte groep.

Wat daarnaast een geweldige indruk op mij maakte tijdens de Spelen is de verbroedering onder alle sporters wereldwijd. Niet alleen de sport verbreedert, maar ook wat alle sporters verbindt, namelijk het dragen van een gedoneerd orgaan. Sportprestaties krijgen zo een veel grotere emotionele lading, omdat er zoveel is opgeofferd om dit te bereiken. Ik ben daar zeer van onder de indruk geraakt.

*Het niet functioneren van je orgaan is geen keuze; het beschikbaar stellen wel*

Het Golf Team is bij alle Spelen altijd een constante factor geweest. Een hechte ploeg, waarvan de leden in de aanloop naar de Spelen consequent met elkaar traiden. Zij leverden altijd weer een belangrijke bijdrage aan de medaille-oogst, maar ook aan de teamsfeer binnen Team NL. Zo ook Piet Osnabrugge die aan een aantal Spelen heeft deelgenomen. Een prachtig en opgewekt mens met veel oog voor teamspirit en medemens. Hij kon geweldig waarderen dat we onze Nederlandse bijdrage aan de Spelen weer met een aantal vrijwilligers hadden georganiseerd. En met succes!

De discussie rond orgaandonatie is belangrijk. Ik heb persoonlijk mogen zien met welke wilskracht de sporters na transplantatie het leven voortzetten. En met een ongelooflijke dankbaarheid aan degene die een orgaan beschikbaar heeft gesteld, zodat verder geleefd kan worden. Het niet functioneren van je orgaan is geen keuze; het beschikbaar stellen wel.

Wouter Schuwirth  
 Chef de Mission WTG Team NL 2009-2019



World Transplant Games  
 Gold Coast  
 Australia 2009



XVIII  
 WORLD  
 TRANSPLANT  
 GAMES 2011

GÖTEBORG



WORLD TRANSPLANT GAMES  
 DURBAN 2013



Juegos Mundiales para Transplantados  
 ARGENTINA  
 MAR DEL PLATA 2015



XXI MÁLAGA • SPAIN  
 WORLD TRANSPLANT GAMES 2017



WORLD  
 TRANSPLANT  
 GAMES 2019  
 NEWCASTLE GATESHEAD UK

Leeftijd: 73 jaar

Home course: Hooge Graven Golfclub, Ommen

Handicap: 21,6

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 27 jaar

Inmiddels 27 jaar leeft (en sport) Gerrit met een gedoneerde nier. Hij is nu 73.

Terwijl hoge bloeddruk en nierfalen in zijn familie bekend zijn, ontstonden zijn nierproblemen in 1981. Zijn nierfunctie was toen nog 36%. Gaandeweg verslechterde zijn situatie en in 1993 begon hij met dialyse. Hij koos toen voor een CAPD-dialyse, omdat hij dat met zijn werk kon combineren. Dit is een vorm van permanente dialyse, waarbij de patiënt zelf een paar keer per dag handmatig de spoelvloeistof wisselt. Gerrit werkte toen bij het aannemingsbedrijf waar hij in zijn jonge jaren al als vakantiekracht had gewerkt en via diverse functies tot in de directie was opgeklommen. Vanwege regelmatige buikvliesontstekingen moest hij in 1995 overstappen op hemodialyse. Dit wil zeggen dialyse met inzet van een dialyse-machine. Daarna ging, ondanks oefenen op de hometrainer, zijn conditie toch hard achteruit en werken kon hij eigenlijk niet meer.

### *Wat een belevenis om alles weer te kunnen*

De onderzoeken voor transplantatie waren afgerond en Gerrit stond twee jaar op de wachtlijst. Vlak voor de transplantatie in mei 1996 kon hij geen honderd meter meer lopen.

De transplantatie verliep succesvol en het herstel was voorspoedig. Vier weken na de ingreep fietste Gerrit weer rond. Hij verzuchtte: "Wat een belevenis om alles weer te kunnen: wandelen, fietsen, tennissen enzovoort. Ik was er weer voor mijn gezin."

De getransplanteerde nier doet het inmiddels al 27 jaar prima. Wel heeft hij na transplantatie nog wat medische hobbels moeten nemen, zoals onder meer een forse longontsteking in 2010, prostaatkanker in 2017 en blaaskanker in 2018. Het lopen gaat ook vanwege enkele botbreuken wat minder, maar golfen doet hij nog steeds.

Want golf speelde hij al sinds 1999 op de Hooge Graven Golfclub in Ommen. In 2001 is hij lid geworden van SET en nam hij meteen deel aan de wereldspelen in Kobe. Sindsdien heeft hij al zeven keer aan de WTG deelgenomen. Bij zijn laatste WTG in Australië wist hij een bronzen plak te bemachtigen.

Tenslotte heeft Gerrit in SET-verband ook bestuurlijke bijdragen geleverd. Hij is een tijdlang secretaris van het SET-bestuur geweest en later nog coördinator van het TransFit Golf Team.



Leeftijd: 54 jaar

Home course: Golfpark De Turfvaart in Rijsbergen

Handicap: 54

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 4 jaar

Harm was zich lange tijd niet bewust van bestaande nierproblemen, totdat in zijn urine eiwit werd aangetroffen. Hij had wel veel vermoeidheidsklachten, maar die weet hij destijds vooral aan zijn vele en lange reizen van en naar zijn werk.

Naast zijn werkzaamheden in het bankwezen was Harm ook steeds actief in de sport: Hij heeft zelf lang gevoetbald en is trainer geweest van een jeugdelftal. Daarnaast is hij actief geweest in andere sporten, zoals darts en tafeltennis.

In februari 2019 heeft Harm zijn niertransplantatie ondergaan. Als donor trad zijn moeder op. Ze was 80 jaar oud toen ze haar nier doneerde en heeft haar zoon daarmee dus voor de tweede maal het leven gegeven.

### *Bij TransFit voelt hij zich helemaal thuis*

Het herstelproces na de transplantatie verliep voorspoedig. Harm herinnert zich nog levendig dat hij de dag na de transplantatie ineens niet meer vermoeid was. Een week na de ingreep mocht hij weer naar huis. Inmiddels is Harm, die nu 54 jaar oud is, weer volledig aan het werk en vaak aan het sporten. Hij blijft het wel moeilijk vinden tussen deze activiteiten (en voldoende rust) een goede balans te vinden.



*Harm en Sanne Gijsbers*

In juni 2019 is Harm lid geworden van SET en sindsdien heeft hij aan diverse (internationale) sportontmoetingen deelgenomen. Zo nam hij deel aan de British Transplant Games Coventry 2023, waar hij een zilveren medaille bij het tafeltennis won.

Binnen SET is Harm ook actief als coördinator van het tafeltennisteam.

Zeer recent, in augustus 2023, is hij begonnen met golf en lid geworden van de Turfvaart in Rijsbergen. Bij TransFit voelt hij zich helemaal thuis en omschrijft het contact met lotgenoten als "super".

## *Nu 85 jaar oud en is weer helemaal de oude*

Annie was al 80 jaar oud toen zij vijf jaar geleden haar nier doneerde aan haar zoon Harm. Deze moeder van drie kinderen (twee dochters en Harm) is al sinds 1999 weduwe.

Nadat zij in het LUMC getest was op geschiktheid voor donatie, heeft ze feitelijk niet echt naar de transplantatie toegeleefd. Ze herinnert zich nog dat ze op een dag gebeld werd met het verzoek de volgende dag naar het ziekenhuis te komen voor de ingreep, omdat er een andere operatie was uitgevallen.

De ingreep verliep voorspoedig. Het staat haar nog bij dat ze de eerste dag erna wel last had, maar verder niet meer. Na drie dagen kon ze weer naar huis. Ze kreeg het advies een maand kalm aan te doen. Dat heeft ze gedaan en inmiddels, nu 85 jaar oud, is ze weer helemaal de oude.



## *Spijt heb ik niet en ook nooit gehad*

Toen haar gevraagd werd om eventueel een nier aan haar broer, Jan Folkers, te schenken, hoefde Marte daar niet lang over na te denken. Dit omdat zij besepte dat ze met één nier prima verder zou kunnen leven en dat het leven van haar broer nogal zou verbeteren. Haar omgeving, zowel haar gezin als haar werk, stond achter het transplantatieplan. Na de vraag van broer Jan heeft het bijna twee jaar, waarin de vooronderzoeken in het UMCG plaatsvonden, geduurd totdat de transplantatie in het VU Medisch Centrum plaatsvond. Concluderend zegt Marte: "Spijt heb ik niet en ook nooit gehad. Ik ben blij dat ik het heb kunnen doen."



Leeftijd: 66 jaar

Home course: Golf Amsteldijk

Handicap: 24

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 14 jaar

Jan Folkers is dagelijks doende met buikdialyse en heeft het daardoor zwaar en voelt hij zich voortdurend vermoeid.

In zijn jonge jaren was Jan een actieve roeier op hoog niveau. Bij een sportkeuring voor het wedstrijdroeien op zijn 18<sup>e</sup> jaar bleek hij wat eiwit in zijn urine te hebben. Nader onderzoek bracht aan het licht dat hij de ziekte van Berger had. Toen dat destijds werd vastgesteld, had hij nog een nierfunctie van 100%, maar zijn vooruitzichten waren onduidelijk.



Aanvankelijk kon Jan, ofschoon zijn bloeddruk wel wat opliep, goed blijven functioneren en vooral ook sporten. Hij was succesvol bij Roeivereniging De Hunze in Groningen en later bij Roeivereniging RIC in Amsterdam. Toen hij op 45 jarige leeftijd deelnam aan De Hel van het Noorden, een befaamde en beruchte roeiwedstrijd op het Eemskanaal,

stak zijn kwaal weer nadrukkelijk de kop op. In korte tijd was zijn nierfunctie ernstig gedaald.

Er brak een tijd aan van intensieve medicatie met onder meer prednison. Kort voor zijn 50<sup>e</sup> verjaardag gaf zijn arts aan dat, indien mogelijk, nier-vervanging uitdrukkelijk aan de orde was. Op dat moment vroeg Jan zich af: "Hoe vraag je om een nier?" Hij loste dit op door, hij was bijna jarig, als cadeau, een in goede staat verkerende nier te vragen. Tot zijn verrassing bood aan het eind van het verjaarspartijtje zijn zus aan om als donor te willen fungeren.

### *Hoe vraag je om een nier?*

Nader onderzoek gaf aan dat transplantatie mogelijk was, zij het dat de match niet 100% was. In 2009 volgde daarop een succesvolle transplantatie. Enige tijd daarna heeft hij zich aangemeld bij het TransFit Golf Team. Sedert die tijd heeft Jan inmiddels al WTG's meebeleefd in Gotenburg, Durban en Malaga. Hij heeft ook een tijdlang zitting gehad in het SET-bestuur. In die rol heeft hij zich er sterk voor gemaakt dat SET zich kon aansluiten bij de ETDSF, dat inmiddels ook is gerealiseerd. In augustus 2022 heeft hij opgetreden als teammanager van de Nederlandse delegatie bij de ETDSC Games in Oxford en hij is nu al bezig met de voorbereiding van editie 2024 van deze games in Lissabon.

Helaas is zijn nierfunctie sinds begin 2020 weer afgenomen, de afstoting van de getransplanteerde nier nam toe. Consequentie was dat hij sinds november 2022 gestart is met hemodialyse, dat hij in januari 2023 om praktische redenen weer heeft omgezet naar buikdialyse.

Recent heeft deze voormalige ondernemer, handelsagent in koelverse voedingswaren, te horen gekregen dat hij geschikt is bevonden om (weer) voor transplantatie in aanmerking te komen. Nu staat hij weer voor dezelfde vraag. Hoe vraag je om een nier?

Leeftijd: 28 jaar

Home course: Amsterdamse Golf Club

Handicap: 9.0

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 6 jaar

Victor is, met zijn 28 jaar, nu een van de jongsten van het TransFit Golf Team.

Hij is geboren met een nierafwijking. Aanvankelijk kon hij daar zonder beperkingen prima mee leven. Toen hij 15 was, kreeg hij toch te horen dat hij zich op een transplantatie moest voorbereiden. Drie jaar lang kon hij zijn leven nog gewoon voortzetten, maar toen hij 19 was kon hij nog maar een fractie van wat hij eerder deed. Zonder dat hij dat wist, meldden zich diverse vrienden en familieleden bij zijn ouders om mogelijk als donor voor hem op te treden. Feitelijk door een verspreking van de behandelend arts kreeg Victor te horen dat zijn tante Eveline als donor zou gaan optreden. Drie weken na deze bekendmaking vond de operatie plaats. Na afloop hiervan vertelde de chirurg hem dat hij na de ingreep de hele operatietafel had ondergeplast, een overduidelijk signaal dat de operatie was geslaagd.

### *Hoe mooi zou het zijn als we daar samen kunnen staan*

Inmiddels is hij weer, zoals hij zelf zegt: "Behoorlijk fit, maar nog steeds niet de oude. Ik ben bang dat het tempo dat ik eerder aankon me nooit meer gaat lukken." Hij is erin geslaagd een mooie werkkring, passend bij zijn huidige omstandigheden, te vinden. Hij werkt vier dagen in de week als greenkeeper op de Amsterdamse Golf Club. Hij staat dagelijks om 05.00 uur op om te gaan werken. Hij geniet van het "lekker buiten zijn en veel doen". Drie jaar geleden heeft hij zich aangemeld bij TransFit, eerst bij de disciplines fietsen en golf en inmiddels is dat beperkt tot golf,

waar hij zich volledig op richt, ook omdat deze sport fysiek goed past.

Met zijn tante Eveline van Dijk heeft hij (uiteraard) een speciale relatie. Jaarlijks vieren ze de transplantatie, waarbij zijn tante steeds met een speciaal cadeau wordt verrast.



Hij kijkt er nu naar uit om de komende zomer, samen met zijn donor Eveline van Dijk, mee te doen aan de Europese Spelen voor Getransplanteerden in Lissabon.

"Hoe mooi zou het zijn als we daar samen kunnen staan."

Leeftijd: 60 jaar

Home course: Geen vaste baan,  
kiest voor spelen op diverse banen

Handicap: 28

Getransplanteerd orgaan: Stamcellen

Periode sinds transplantatie: 7 jaar

## *Move to improve*

In 2013 kreeg Jos de diagnose Chronische Lymfatische Leukemie (CLL).

Hij beschouwt het traject dat hij als ernstig zieke patiënt doormaakt als een ingrijpende reis, zoals beschreven in het boek "De reis van een held" van Joseph Campbell.

Jos begon zijn heldenreis in een wereld waarin gezondheid vanzelfsprekend was en waarin hij zich veilig en geborgen voelde. Zijn dagen waren gevuld met gelach, vreugde en onbezorgdheid. Maar op een dag, zonder enige waarschuwing, werd zijn comfortabele wereld op zijn kop gezet door een onheilspellende diagnose - het startpunt van zijn heldhaftige tocht.

Dit betekende het begin van talrijke zware behandelingen, zoals chemo- en immunotherapieën, behandelingen met signaalremmers, bestralingen en tenslotte een beenmergtransplantatie.



Desondanks beschouwt Jos zichzelf als een vitale patiënt die problemen niet uit de weg gaat, maar oplost. Deze 60-jarige karakteriseert zichzelf als bedrijfskundige, coach, avonturier en ondernemer. Hij laat zich leiden door zijn lijfspreuk: Move to improve!

Met zijn leven nu is Jos tevreden. Hij voelt zich nog steeds vitaal en is trots dat hij ondanks zijn beperkingen zijn golfhandicap weet te verbeteren.

In 2018 is Jos gestart met golf en lid van het TransFit Golf Team geworden, en sinds 2019 is hij voorzitter van stichting Sport en Transplantatie.

Jos nam deel aan enkele internationale sporttoernooien: Wereldspelen in 2019 in Newcastle, Europese spelen in 2022 in Oxford en de Britse spelen in 2023. In 2019 en 2022 is hij Nederlands kampioen (netto) Strokeplay geworden.

Naast golf doet hij aan zeilen en wielrennen en bereidt hij zich voor op de beklimming van de Mont Ventoux in 2024.





Leeftijd: 58 jaar

Home course: Golfvereniging De Heensche Steenberg

Handicap: 26,6

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 5 jaar

Deze 58-jarige Zeeuw is een actieveling op diverse terreinen die, zo lijkt het wel, tussen de bedrijven door ook nog een niertransplantatie heeft ondergaan. Tot zijn transplantatie in 2018 had hij een loopbaan van 30 jaar in allerlei industriële directie- en commerciële functies. Na de ingreep koos hij, om meer tijd voor zichzelf te hebben en stress te vermijden, voor een rustiger werkomgeving. Hij is nu vier dagen in de week projectmanager energietransitie en circulaire economie. Daarnaast werkt hij nog een dag per week voor zichzelf.

### *Het leven zit vol nieuwe kansen*

In 2006 kwamen zijn nierproblemen aan het licht toen hij met een nierbekkenontsteking van vakantie thuiskwam. Hij bleek cystenieren te hebben, een aandoening die zich in zijn familie vaker voordeed. In de volgende jaren ging zijn nierfunctie steeds verder achteruit. Totdat in 2017 deze functie nog slechts 17% was, nadat hij een week eerder nog met zijn zwager de Mont Ventoux had bedwongen en eigenlijk nog nergens last van had. Daarmee was het moment gekomen voor hem (en zijn vrouw Astrid als mogelijke donor) het screeningstraject voor transplantatie te starten, iets waarvoor hij zich eerder min of meer verstoep had. De screeningsuitslag was positief voor een cross-over traject met enkele anderen. (Zie voor meer hierover het relaas van donor Astrid.) Halverwege 2018 was de nierfunctie gezakt tot nog maar 5% en werd de transplantatie erg urgent. Die kon toen snel worden ingepland en succesvol worden verricht. Na een week deden zich

afstotingsverschijnselen voor. Er volgde een extra behandeling, waarbij zijn immuunsysteem werd stilgelegd en na twee weken kon hij toch naar huis en gaan werken aan zijn herstel.

Drie weken na thuiskomst zat hij al weer op de racefiets en reed een rondje van 20 km met zijn vrouw erachter in de auto. Inmiddels fietst hij drie keer in de week een rondje van 50 km. Daarnaast is Kees Jan samen met zijn vrouw al sinds 2008 een actieve golfer. Na zijn transplantatie is hij lid geworden van SET en het TransFit Golf Team. Verder is hij actief in de wielerploeg, waarvoor hij ook als landelijk coördinator optreedt en waarbij hij, samen met een collega, toertochten organiseert.

Tenslotte doet hij nog ander vrijwilligerswerk in de duurzaamheidskring van de gemeente Tholen en is hij bestuurslid van de KIVI Zeeland. Kees Jan leeft en werkt onder het motto: Het leven zit vol nieuwe kansen.



Leeftijd: 54 jaar

Home course: Golfvereniging De Heensche Steenberg

Handicap: 23,7

Gedoneerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 5 jaar

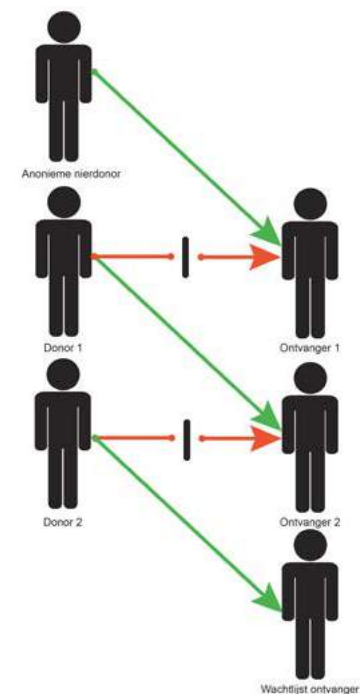
Toen haar man, Kees Jan, te horen kreeg dat hij dezelfde ziekte had als zijn moeder (cystenieren), was duidelijk dat hij ooit zou moeten gaan dialyseren of een niertransplantatie zou moeten ondergaan. Zonder te twifelen heeft Astrid hem destijds beloofd dat zij dan haar nier zou afstaan.

Ruim tien jaar later was zijn nierfunctie zo ver gezakt dat het traject van de transplantatie moest worden opgestart. De screening van beiden was best ingrijpend, maar uiteindelijk kwam het verlossende bericht dat haar nier geschikt was voor donatie. In eerste instantie gingen ze ervan uit dat Astrids nier direct kon worden gedoneerd aan Kees Jan.

### *Kees Jan moest de best passende nier krijgen*

Maar kort daarna stelde de arts toch voor om een cross-over traject in te gaan, waarbij Kees Jan een "betere" nier kreeg die meer bij hem paste. Ook Astrids nier zou bij iemand anders veel beter op zijn plaats zijn. De beslissing was snel genomen. Kees Jan moest, ook wat Astrid betreft, de best passende nier krijgen.

Eind juni 2018 was het zover. De cross-over was met zes personen, drie donoren en drie ontvangers. Donor 1 (een altruïstische donor) had geen relatie met een ontvanger, en de laatste ontvanger had ook geen relatie met een donor. Een bijzonder traject. De operaties zijn voor zover bekend bij alle zes goed verlopen.



Nog steeds zijn Astrid en Kees Jan ontzettend blij en dankbaar dat de nierdonatie goed is gegaan en dat de nier, na wat opstartproblemen, uitstekend werkt. Hoe het nu met de anderen gaat is onbekend, het blijft tenslotte anoniem.

Spijt heeft Astrid nooit gehad, met één nier leven gaat uitstekend. Kees Jan en Astrid kunnen samen weer alles doen; alsof er nooit een niertransplantatie heeft plaatsgevonden.

Leeftijd: 51 jaar

Home course: Schaerweide Golf, Zeist

Handicap: 36,2

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 28 jaar

### *Het Transfit Golf Team is fantastisch*



Kort na zijn geboorte bleek Martijn het syndroom van Alport onder de leden te hebben. De familie van zijn moeder was bekend met deze ernstige aandoening, waaraan vier van haar ooms en twee broertjes al voor hun twintigste overleden. Toen zijn ouders na deze overlijdensgevallen in 1969 trouwden en een kindwens hadden, hebben ze hierover met de specialisten in Groningen overlegd. Het advies was dat de ontwikkelingen zo snel gaan dat dit geen probleem moest zijn.

Tot zijn 19e jaar ging alles goed met Martijn. Het syndroom van Alport gaat in zijn geval gepaard met gehoorstoornis.

Daardoor ging hij eerst in Groningen en later in Amsterdam naar speciale scholen. Hij heeft zijn schooltijd als erg leuk ervaren. Naar het voorbeeld van zijn vader ging hij hockeyen en wel op een behoorlijk niveau. Bij Kampong speelde hij tenslotte in A2.



Vanaf zijn twintigste werd zijn nierfunctie minder en moest hij uiteindelijk gaan dialyseren. Dat was een heel zware periode. Op advies van de nefroloog is toen, in samenspraak met maatschappelijk werk, het traject gestart om dialyse door buikspoeling of eventueel donatie van een nier door zijn vader te onderzoeken. Ondertussen had deze al, buiten zijn medeweten, zijn geschiktheid laten testen.

In september 1994 heeft Martijn aan zijn vader gevraagd of hij bereid was een nier af te staan. Op dat moment kon deze zeggen dat hij dat wilde doen en dat hij al geschikt was bevonden. Het traject van voorbereiding en planning van de transplantatie begon.

In januari 1995 is de transplantatie succesvol uitgevoerd. Zijn vader heeft geen nadelige gevolgen van de transplantatie ondervonden en hijzelf voelt zich herboren.

Na de transplantatie mocht hij niet meer hockeyen. Hij is vervolgens aangestoken door het golfvirus en aangesloten bij het Transfit Golf Team.

Martijn zegt daarover kortweg: "Het Transfit Golf Team is fantastisch."

Leeftijd: 78 jaar

Home course: Golfpark De Haenen, Teteringen

Handicap: 26,4

Gedoneerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 28 jaar

In de familie van de echtgenote van Jan Jaap is men bekend met het syndroom van Alport, een nierafwijking, waardoor de nierfunctie langzaam minder wordt. Zoon Martijn is daarvoor vrijwel vanaf zijn geboorte onder behandeling van nefrologen. Martijn ontwikkelde zich tot een heel sportieve jonge man, die tophockey speelde in de lijnelftallen bij de jeugd van Kampong, skiede als de beste en leerde zeilen in een Hobie Cat (een kleine catamaran zeilboot).

De zorgen van de ouders groeiden toen hun zoon twintig was en moest gaan dialyseren. Ze zagen een sportieve gast verworden tot een kasplantje, dat na de dialyse naar bed moest worden gedragen.

### *Donor worden doe je zo!*

Binnen de familie van zijn vrouw had een broer al eerder een nier gedoneerd aan zijn andere broer. Toen de vraag van Martijn kwam of Jan Jaap hem een nier zou willen afstaan, hoefde hij daar niet lang over na te denken. Vooraf was hij al naar het Academisch Ziekenhuis Utrecht gegaan om te laten onderzoeken of hij een geschikte donor zou zijn, en de uitkomst daarvan was positief.

Op 17 januari 1995 vond de transplantatie succesvol plaats. Hij herinnert zich: "Na twee dagen mocht ik bij Martijn op de kamer en daar zag ik een energieke jonge vent, die straalde van levenslust. Dat was mooi, missie geslaagd".

Achteraf constateert Jan Jaap dat hij van de transplantatie geen negatieve gevolgen voor zijn gezondheid heeft ondervonden. Jaarlijkse controle door de huisarts is voldoende.

Leeftijd: 65 jaar

Home course: Golfclub Grevelingenhout

Handicap: 21,4

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 30 jaar

Bij een medische keuring aan het eind van zijn diensttijd, die hij voor een deel bij Unifil in Libanon vervulde, kwam aan het licht dat zich eiwitten in Simons urine bevonden. Hij kreeg als advies: "Goed in de gaten houden!". Daarna is hem, na een procedure met talloze keuringen, een militair invaliditeitspensioen toegekend. De problemen met zijn nieren bleven niet uit. Het betekende ook het einde van zijn carrière in de bakkerij-wereld wat hem dwong een overstap te maken naar de beveiliging, waarin hij na 33 jaar zijn draai wel heeft gevonden.

### *Dat de nier het al zo lang goed doet blijft fantastisch*

In 1991 moest Simon vanwege toenemende klachten met dialyseren beginnen. Daarvan herinnert hij zich nog: "Wat een zit was dat, je kwam als eerste binnen en ging als laatste weg!" Toen hij daar ruim anderhalf jaar mee bezig was, diende zich een kans tot transplantatie aan. In 1994 is hij succesvol getransplanteerd in het LUMC. Terugkijkend zegt hij: "Natuurlijk zijn er sindsdien, zoals bij velen, wel complicaties als huidkanker, maar dat de nier het al zo lang goed doet blijft fantastisch".

Simon heeft zijn leven lang veel gesport met turnen, badminton en fitness en is daar achteraf dankbaar voor, omdat het hem de nodige weerbaarheid heeft opgeleverd. In 2013 is hij begonnen met golf bij Golfclub Grevelingenhout in Bruinisse. In dat jaar heeft hij zich ook aangesloten bij het Transfit Golf Team. Hij beschouwt dit golfen in teamverband op de diverse banen van teamgenoten als een leuke, sportieve uitdaging voor alle deelnemers.

Leeftijd: 72 jaar

Home course: Marine Golfclub Nieuwediep

Handicap: 26.0

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 8 jaar

Al vrij jong wist Ria dat ze een grote kans had op erfelijke cystenieren, want zowel haar vader als haar beide broers hadden deze aandoening. Als jongste in het gezin had ze het traject van transplantatie al twee keer van dichtbij meegemaakt. Deze beide transplantaties waren succesvol.

Vanaf 2005 was ze onder controle van de nefroloog. Tot begin 2015 heeft ze normaal kunnen leven inclusief werken, golfen, fietsen en zwemmen. Ook het door haar man gesteund zoutloos dieet heeft meegewerkt aan een goede conditie.

Ondertussen was transplantatie al eens onderwerp van gesprek geweest. Haar man John bood aan zijn nier aan haar af te staan, maar dit bleek vanwege afwijkende weefseltypering niet mogelijk. Vervolgens werd de mogelijkheid geboden aan een cross-over traject mee te doen. (Zie voor meer hierover het relaas van donor John). Helaas leidde deze route niet tot een resultaat.

### *Het verschil tussen transplantatie en dialyse is leven of overleven.*

In april 2015 kwam het verlossende telefoontje dat er zich een altruïstische donor had gemeld met een perfecte nier voor haar. In mei 2015 is zij vervolgens in Amsterdam getransplanteerd en op dezelfde dag heeft haar man John ook een nier afgestaan aan een anonieme nierpatiënt van de wachtlijst.

De genezing verliep zeer voorspoedig en drie maanden later is zij weer gaan werken en sporten, maar bovenal, zoals zij dat zelf zegt: "Leven zonder dat zwaard van dialyse boven mijn hoofd".

Terugkijkend stelt Ria:  
Het verschil tussen transplantatie en dialyse is leven of overleven.

In 2016 is ze gaan golfen via TransFit, onder meer om orgaandonatie meer bekendheid te geven door te laten zien wat getransplanteerden kunnen. Inmiddels hebben Ria en John al aan veel golfwedstrijden door het land heen meegedaan.

Volgens haar is de onderlinge sfeer altijd geweldig, in een kring van lotgenoten die allemaal min of meer hetzelfde traject hebben doorlopen. Ook hebben zij beiden in augustus 2019 meegedaan aan de WTG (World Transplant Games) in Newcastle en in augustus 2022 aan de ETDSC (European Transplant en Dialysis Competition) in Oxford.



Leeftijd: 73 jaar

Home course: Marine Golfclub Nieuwediep

Handicap: 28.8

Gedoneerd orgaan: Nier

Periode sinds transplantatie: 8 jaar

Sinds 1972 is John de echtgenoot van Ria die erfelijk belast was met cystenieren. In de loop der jaren nam de nierfunctie van Ria af en was ze na haar werk steeds vermoeider. Als ze uit haar werk kwam viel ze rond zeven uur 's avonds in slaap en werd ze rond half elf wakker om dan meteen naar bed te gaan. Merkbaar was dat haar energie steeds minder werd.

Omdat duidelijk is dat dialyseren een enorme beperkende impact heeft op het leven van een nierpatiënt besloot John een nier aan zijn vrouw beschikbaar te stellen. Uiteraard volgden grondige onderzoeken naar de mogelijkheid hiervan en de uitkomst was dat voor transplantatie John en Ria geen match hadden. Vervolgens is het cross-over circuit ingeslagen. Vier keer per jaar verzamelt de Nederlandse Transplantatie Stichting alle aanmeldingen voor cross-over donatie en vindt er een 'matchronde' plaats. Dat gebeurt in januari, april, juli en oktober. Met een computerprogramma wordt dan uitgezocht welke donor aan welke ontvanger een nier kan afstaan. Dit gebeurt op basis van bloedgroepen, antistoffen van de ontvanger en weefselkenmerken. Dit heeft niet geleid tot een positief resultaat.

Gelukkig diende zich later een altruïstische donor aan. In een cross-over traject met de altruïstische donor en John hebben Ria en een patiënt van de wachtlijst op dezelfde dag hun nieuwe nier ontvangen. John redeneerde: "Ergo twee patiënten geholpen in plaats van één!" De operatie verliep voorspoedig: "Op woensdag geopereerd, zaterdag naar huis en maandag op de fiets naar de supermarkt." Uiteraard moest hij wel opknappen na deze grote ingreep, maar pijn heeft hij niet gehad, en na zes weken kon hij weer 18 holes golfen, fietsen etc.



### *Ergo twee patiënten geholpen in plaats van één*

Johns overwegingen om levende donor te worden:

- Een nieuw leven voor zijn partner, zonder dialyseren.
- Mobiliteit, ze konden weer gaan en staan waar ze wilden.
- De nier van een levende donor gaat langer mee.
- Een donor kan met één nier net zo goed leven als met twee.

Leeftijd: 37 jaar

Home course: Golf & Country Club Hoenshuis

Handicap: 4

Getransplanteerd orgaan: Nier

Periode sinds laatste (derde)transplantatie: 8 jaar

Steve is nu 37 jaar oud en heeft in 2015 zijn inmiddels derde niertransplantatie ondergaan. Fysieke tegenlagen dienden zich al op zeer jeugdige leeftijd bij hem aan.

Omdat hij is geboren met urethraleppen ontstond bij hem als baby al nierschade, waardoor met zes maanden zijn eerste niertje moest worden verwijderd. Vervolgens werd er, toen hij vier jaar oud was, een stoma bij hem aangelegd om de druk op zijn blaas te verlagen. Dit alles weerhield hem, als jonge knul, er niet van sportief bezig te zijn en vooral te voetballen. Toen hij 14 jaar oud was onderging hij zijn eerste niertransplantatie. De donor bij die gelegenheid was zijn vader.



Nadien was het afgelopen met voetballen, maar maakte hij kennis met de golfsport, waarvoor hij aanleg bleek te hebben. Twee jaar na de start speelde hij handicap 0,2 en nam hij deel aan wedstrijden op lokaal en landelijk niveau. Toen hij echter 17 jaar oud was begon de afstoting van de gedoneerde nier. Er volgde een periode van dialyse, driemaal in de week, zes uur lang. Achteraf beschouwt hij zijn dialysejaren op zowel fysiek als mentaal vlak als een groot uitputtend gevecht, waarbij hij vaak ziek thuis lag, en meerdere studies en opleidingen niet kon afmaken.

In 2012 vond Steve's tweede transplantatie plaats met deze keer zijn moeder als donor. Deze ingreep, die een geweldig moment had moeten zijn, eindigde in een nachtmerrie. Na de transplantatie moest hij nog drie hersteloperaties ondergaan en maakte hij een mentale rollercoaster door vanwege PTSS.

### *Toen begon mijn nieuwe leven*

Begin 2015 onderging Steve voor de derde keer een transplantatie. Hijzelf zegt daarover: "Toen begon mijn nieuwe leven, herboren! Ik kon niet wachten om van dit geschonken leven te genieten en vooral gebruik te maken van deze kans."

Nadien heeft hij het golfen weer opgepakt. Dankzij veel hulp werd hem dit mogelijk gemaakt. Hij trainde op GC & CC Hoenshuis en speelde al snel weer met handicap 4. Op dezelfde club heeft hij ook zijn eerste lezing gegeven over zijn leven als nierpatiënt. Deze presentatie was voor hem erg confronterend maar ook bevrijdend. Later heeft hij bij het LUMC ook enkele keren aan een zaal vol studenten dergelijke presentaties gegeven en vragen beantwoord.

In 2017 werd Steve lid van het Transfit Golf Team en speelde hij mee in de landelijke wedstrijden. Hij nam deel aan de World Transplant Games in Newcastle in 2019 en behaalde daar een zilveren medaille. Achteraf zegt hij hierover: "Wat een bijzondere ervaring was dit!"

## Tenslotte

De beschrijvingen in dit boek laten zien wat transplantatiepatiënten en hun donoren doorgemaakt hebben en wat transplantatie voor hen betekent. In de verhalen kan men lezen dat de levens van de betrokkenen veel hoogte- en dieptepunten hebben gekend. In enkele verhalen is aandacht gegeven aan de intens positieve gevoelens na een geslaagde transplantatie zoals opluchting, blijdschap, vreugde en geluk. Bij sommigen kon worden opgetekend: *“Wat een belevenis om alles weer te kunnen,” “Ik ben een Lucky bastard”* en *“Het verschil tussen transplantatie en dialyse is leven of overleven.”*

Wat niet is genoteerd in de verhalen van betrokkenen, maar wat wel veelvuldig naar voren werd gebracht, is de grenzeloze dankbaarheid naar hun naasten, ouders, familie, vrienden, medici, verzorgers en vooral ook de donoren. Tijdens het ziekteproces hebben alle betrokkenen in een afhankelijke positie verkeerd waarbij ze terugvielen op hulp en bijstand van hun omgeving. Daarvoor past grote dank.

Na hun ziekte en door middel van transplantatie hebben betrokkenen hun onafhankelijkheid terug gekregen. Ze hebben hun sociale, familie- en sportlevens weer kunnen oppakken, er zijn gezinnen gesticht en er wordt volop bijgedragen aan het maatschappelijke leven door het verrichten van betaald en onbetaald werk.

Ze zijn hiervoor hun (al dan niet anonieme) donoren uiterst dankbaar. Vele getransplanteerden vieren ieder jaar de transplantatiedag met of zonder hun donoren. Ook wordt er jaarlijks bij het Nationaal Donormonument, te vinden naast de Grote Kerk in Naarden, de TransplantERENDag gehouden, waarbij bewondering en dankbaarheid naar de donoren wordt getoond.

Het is goed om te beseffen hoeveel orgaandonatie betekent. Wellicht kan deze uitgave ertoe bijdragen dat dit verder onder de aandacht komt.



Donormonument Naarden





## Nawoord

Transplantatie en bewegen is voor mij in de 25 jaar dat ik directeur geweest ben van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) altijd een heel belangrijk thema geweest. NTS is de landelijke organisatie die er voor zorg draagt dat patiënten op de wachtlijst zo snel mogelijk een orgaan ontvangen van een overleden donor. Omdat het belangrijk is dat weefselkenmerken tussen donor en ontvanger zoveel mogelijk overeenkomen, en er vaak ook snelheid geboden is om een patiënt tijdig te kunnen helpen, wordt ook internationaal binnen Eurotransplant met zeven andere landen samengewerkt, om organen uit te wisselen naar de best passende ontvanger. Door de vele jaren heen zijn op deze manier duizenden mensen geholpen dankzij de gift van een donor.

### *Uiteindelijk gaat het balletje in de hole...*

Helaas is er nog steeds een tekort aan donoren. Daarom zet de NTS zich in om de Nederlandse bevolking bewust te maken van het feit dat orgaandonatie levensreddend is, en om met de juiste informatie iedereen aan te zetten tot het maken van een keuze. Met succes, want steeds meer mensen kiezen bewust voor Ja voor donatie.

Voor degenen die een transplantatie hebben ondergaan, is het vaak uitdagend en soms ook spannend om het "gewone" leven weer op te pakken. Daar kan juist sport enorm bij helpen; bewegen, zeker voor transplantatiepatiënten is goed voor het lijf en voor de geest. Aangezien ikzelf een fervent golfer ben, kan ik niet anders dan golf als de sport bij uitstek promoten, omdat het alles in zich heeft om zowel je lichamelijke als geestelijke conditie te verbeteren. Het gaat letterlijk met ups en downs, maar hoe lastig het soms ook is, uiteindelijk gaat het balletje in de hole... Dat is een levensles die elke dag weer van toepassing kan zijn.

De NTS onderschrijft daarom de activiteiten van de Stichting Sport en Transplantatie en het Transfit Golf Team!

Bernadette Haase  
Oud-directeur NTS

**NTS** Nederlandse  
Transplantatie  
Stichting



# Dankwoord

Onze hartelijke dank gaat uit naar:

- Het bestuur en alle vrijwilligers van Edese Golfclub Papendal voor het beschikbaar stellen van hun prachtige baan en alle faciliteiten voor de organisatie van de benefietwedstrijd "Hart van Goud", waardoor de ontwikkeling van dit boek mogelijk gemaakt is;
- Alle leden van het TransFit Golf Team, hun donoren en anderen die aan de ontwikkeling van dit boek hebben meegewerkt;
- Onafhankelijk golfjournalist Toon van Winden voor het redigeren van alle aangeleverde teksten;
- Esther de Bruijn van Catouche voor het grafisch ontwerp, de fotografie en de vormgeving van dit boek;
- Alle leden van de Club van 100 voor hun support aan het TransFit Golf Team;
- De Nederlandse Golf Federatie voor het voorwoord en de hulp om dit boek toegankelijk te maken voor alle aangesloten golfbanen in Nederland;
- Sportcoördinator Yvette Draisma voor haar enthousiasme en onuitputtelijke energie die zij steekt in het organiseren van alle activiteiten en evenementen van het TransFit Golf Team.

Daarnaast bedanken wij ook:

- Alle bestuursleden en vrijwilligers van Stichting Sport en Transplantatie, World Transplant Games Federation en European Transplant and Dialysis Sports Federation die het TransFit Golf Team in staat stellen om nationaal en internationaal te "shinen";
- De Nederlandse Transplantatie Stichting voor het jarenlange werk om het belang van Transplantatie en het verkleinen van de wachtlijsten onder de aandacht te brengen;
- Het NOC/NSF en alle andere sponsors, partners, moederstichtingen, patiëntenverenigingen en transplantatieziekenhuizen voor hun steun en support aan Stichting Sport en Transplantatie;
- Alle (geregistreerde) orgaandonoren, door hen ontstaat er nieuw leven.



Dit boek gaat over orgaangetransplanteerde golfers. Zij vinden het heel belangrijk om bekendheid te geven aan het succes van transplantaties en dankbaarheid uit te dragen aan de donoren.

Dat betekent dat getransplanteerden weer volop mee kunnen doen in hun persoonlijke, sportieve en maatschappelijke leven. In dit boek zijn daarover indrukwekkende verhalen te lezen.

Door wetenschappelijk onderzoek is aangetoond dat bewegen en sporten na transplantatie een grote positieve invloed hebben op de gezondheid, het getransplanteerde orgaan en het medicijngebruik.

Stichting Sport en Transplantatie is een organisatie die zich ervoor inzet om getransplanteerden (orgaan of allogene stamcel) na hun transplantatie weer te laten bewegen of te sporten via het TransFit-programma.

Kom een keer vrijblijvend meespelen, proef de sfeer en het enthousiasme van het TransFit Golf Team. Het is heel bijzonder om met een nieuw leven samen "aan slag" te zijn.

Zie voor meer informatie en de golfagenda [www.transfit.nl](http://www.transfit.nl) of neem contact op met de golfcoördinator Yvette Draisma [draisma@sportentransplantatie.nl](mailto:draisma@sportentransplantatie.nl)

