

**STOP  
DIABETES**

DE OPBRENGST GAAT NAAR  
DIABETES ONDERZOEK

**€4,95**

**5  
TOP**  
fotografen  
geven hun  
visie op diabetes

**TOOSKE RAGAS:**  
*'Iemand met diabetes heeft  
levenslang'* & Alexander

**Rinnooy Kan:** *'Ik weet nog  
goed dat ik voor het eerst een hypo had'*

**COLUMNS René Froger & Leon  
de Winter & Edith Schippers**

**JAN TAMINIAU  
ONTWERPT EXCLUSIEF  
T-SHIRT VOOR DON.**

**JEROEN VAN DER BOOM:** *'Je  
kunt je ogen niet meer sluiten voor  
diabetes'* Alles over type 1 en type 2

**NAJIB AMHALI:**  
*'Mijn moeder heeft het. Mijn ooms  
hebben het. Diabetes komt in alle  
families voor'* Droomonderzoek

**90 JAAR INSULINE**

Marcel Wanders: *'Ik doe mee  
omdat ik geloof in DON'*

**24/7 DIABETES**

*en nog veel meer...*

DON, ADVIESPRIJS €-4,95




DON Interview

DON-ambassadeurs pleiten voor meer onderzoek

# 'De impact op het gezin is enorm'

Tooske Top Elisabetta Franchi,  
Brock Hugo, Horloge Ge  
Alexander Stropdas, Hackett

[www.sdon.nl](http://www.sdon.nl)



Hoewel er veel voortuitgang wordt geboekt, is er nog altijd geen doeltreffend geneesmiddel tegen diabetes. Blijven investeren in onderzoek is dus van het allergrootste belang. En daar zetten DON-ambassadeurs Tooske Ragas en Alexander Rinnooy Kan zich met overtuiging voor in.

tekst *Elleke van Duin (Tekstbureau Mevrouw van Dale)* fotografie *Dirk Killestra*  
styling *Dayenne Bekker* haar & make-up *Nikki de Vries via Angelique Hoorn Management*

**Alexander Rinnooy Kan:** "Mijn dochter zei nog tegen mij: 'Jij bent zo dol op toetjes, heb je geen suikerziekte?' Om haar gerust te stellen, ging ik naar de dokter. Die moest lachen en testte mij ter plekke. Niets aan de hand. Vervolgens bezocht ik samen met mijn dochter de man van mijn overleden nichtje in Engeland. Hij is hoogleraar biochemie; in een gesprek kwam het onderwerp diabetes toevallig ter sprake en ik vertelde over mijn bezorgde dochter. Hij legde uit dat de oorzaak van diabetes niets te maken heeft met het eten van veel of weinig suiker. En dat je met name alert moet zijn als iemand ineens heel erg veel moet plassen. Twee maanden later moest ik plots opvallend vaak naar het toilet. Ik bezocht opnieuw mijn huisarts die me opnieuw testte. Mijn bloedwaarde was 21, veel en veel te hoog dus. Ik kon direct door naar het ziekenhuis. Daar werd diabetes type 1 vastgesteld, wat vrij zeldzaam is en niets te maken heeft met type 2, dat vaak verband houdt met overgewicht en ongezond leven of ouder worden. Ik begreep er niets van. In een klap belandde ik in een heel andere wereld. Een grote wereld, want het aantal diabetespatiënten is de laatste twintig jaar meer dan verdubbeld. In de rijke Westerse landen, maar ook in Afrika. Daar is alleen al het aantal patiënten met type 2 de laatste vijftien jaar verdubbeld. Opeens behoorde ik ook tot de groep chronische patiënten met een ziekte waaraan nog altijd heel veel mensen overlijden. Ik ben enorm geschrokken. Kun je nagaan hoe heftig het is als je als ouders te horen krijgt dat je kind diabetes heeft."

**Tooske Ragas:** "Dat kun je wel zeggen. Mijn nichtje Elief, de dochter van mijn broer Jaap en schoonzus Mirjam, was drie jaar oud toen er bij haar diabetes werd vastgesteld. Ik kan me die dag nog goed herinneren. We zaten bij een dansvoorstelling van haar oudere zusje. Elief was al de hele dag niet lekker, hangerig, chagrijnig en had voortdurend dorst. Iedere vijf minuten dronk ze een flesje spa leeg en moest dan naar het toilet. Haar moeder, die verpleegkunde heeft gestudeerd, vermoedde direct dat er iets mis was. De volgende dag bleek na een test in het ziekenhuis dat ze diabetes heeft. Ze kon meteen blijven. Het was een heel heftig jaar. Want het ziektepatroon is bij een kind nog zo onregelmatig. En daardoor erg gevaarlijk."

**Alexander:** "Voor kinderen en hun ouders is diabetes nog veel ingewikkelder dan voor iemand als ik, die goed is ingeregeld. Ouders moeten altijd alert zijn, ze moeten voortdurend wegen en meten. Bijspuiten als de waarde te hoog is. Heel vervelend. Want kinderen moeten zorgeloos kunnen leven."

**Tooske:** "Vooral het eerste jaar was zenuwslopend. Niet alleen



Alexander:  
**'Toen bij mij  
diabetes type 1  
werd vastgesteld,  
belandde ik in een  
klap in een heel  
andere wereld'**

**Tooske** Jurk Stella McCartney (via Heleen Hulsmann), Schoenen Elisabetta Franchi  
**Alexander** Stropdas Hackett, Horloge Frédérique Constant

# ALEXANDER

*U geeft als hoogleraar colleges over onder andere ethiek en onderhandelen. Welke les had u graag op jonge(re) leeftijd al geleerd? "Gun de ruimte en neem de ruimte."*

*U hebt in uw carrière altijd veel maatschappelijk aanzien gekend, bent meermaals uitgeroepen tot 'invloedrijkste man van Nederland'. Bent u daar ooit van gaan 'zweven'? En zo ja, hoe bent u weer geaard? "Een dagelijkse blik in de spiegel, vlak na het opstaan, volstaat."*

*Bestaat de ideale combinatie werk/privé? Kent u iemand die 'm heeft gevonden? "Hans Wijers die een vergadering liet schieten voor het verjaarsfeest van zijn dochter."*

*Heeft u sinds de diagnose diabetes veranderingen in uw levensstijl aangebracht? "Ik let veel beter op wat en wanneer ik eet. En ik houd veel scherper in de gaten hoe ik mij voel."*



Tooske Schoonen Steve Madden

voor mijn schoonzus en haar man, maar ook voor ons, de directe familie. Allemaal moesten we wennen aan het voortdurende gevaar van 'verkeerd eten'. Een verjaardag? Geen taart en geen toastjes op tafel. Een kind van drie begrijpt het zelf allemaal nog niet. Dat is niet alleen een kwelling voor haar, maar ook een stressfactor voor ons. Stel je voor dat ze in een onbewaakt ogenblik iets pakt en in haar mond stopt. Ik kan me nog herinneren dat mijn man per ongeluk toastjes had neergezet, waarop mijn schoonzus ontplofte. Want ja, als het misgaat, kan Elief in coma raken. De eerste drie maanden ging mijn schoonzus elke nacht wel twee keer uit bed om te kijken of het wel goed ging met haar dochter. Ze hebben een feestje gevierd toen ze het eerste jaar goed door was gekomen. Het suikerfeest noemen we het; we hebben er een traditie van gemaakt en zijn inmiddels twee suikerfeesten verder."

## Altijd opletten

**Alexander:** "Eigenlijk mag ik dus niet mopperen. Zolang ik maar netjes op tijd blijf spuiten, is er niks aan de hand. Wat niet betekent dat ik me geen zorgen maak. Vooral het lange-termijnrisico maakt me onzeker. Soms, als ik ergens pijn voel in mijn lichaam die ik niet direct thuis kan brengen, denk ik: oh jee, zou het nu beginnen? Maar in principe is er de komende tien jaar nog niet veel aan de hand. De echte lichamelijke gebreken manifesteren zich pas over vijftien, misschien twintig jaar. Daar probeer ik maar zo min mogelijk aan te denken."

**Tooske:** "Het emotionele leven van mijn schoonzus en haar man is inmiddels wel gestabiliseerd. Zij is een diabetesexpert geworden. Ze weet er ontzettend veel van en weet precies wat ze wanneer moet doen. Maar de impact op het gezin is en blijft enorm. Mijn schoonzus is gestopt met werken, ze wil en moet altijd in de buurt zijn om een te lage of te hoge bloedwaarde te kunnen controleren en stabiliseren. Logeren bij oma en opa kan ook niet zomaar. Inmiddels weten ze hoe ze het kastje met de naald, dat ze altijd omheeft, moeten bedienen, dus nu kan het wel. Zo gaan we steeds een stapje verder."

**Alexander:** "Ik weet nog goed dat ik voor het eerst een hypo had. Je lichaam is een geoliede machine, dat de resterende suikerwaarden netjes gaat verdelen. Je hart is belangrijk, dat moet het blijven doen. Maar je hersenen kunnen blijkbaar wel even toe met iets minder. Dus word je een beetje wazig. Een merkwaardige ervaring, alsof je een beetje dronken bent."

Tooske:

**'Een verjaardag? Geen taart en geen toastjes op tafel'**



## T TOOSKE

**Moeten wij toe naar een systeem waarbij iedereen automatisch donor is van alle organen, tenzij hij of zij aangeeft daar vanaf te zien?** "Het kan beklemmend en beangstigend zijn je te realiseren dat je zelf ooit ook dood zult zijn. Ik denk dat die angst mensen ervan weerhoudt een codicil te ondertekenen. Toch, of misschien juist wel daarom zou ik voorstander zijn van het systeem waarin iedereen in principe donor is. Er zouden zo verschrikkelijk veel meer mensen geholpen zijn!"

**Wie bewonder je om zijn of haar bijdrage aan een gezondere levensstijf?**

"Ik vind dat Jamie Oliver veel goeds doet met zijn voorlichtingsprogramma's voor kinderen. Het is schrikbarend om te zien hoeveel kinderen in Engeland en de Verenigde Staten het verschil tussen een tomaat en een wortel niet kennen. Jamie heeft het probleem aangekaart en is in actie gekomen, en gelukkig vindt zijn werk veel navolging."

**Wat zouden we kunnen doen om het leven van jonge diabetespatiëntjes te veraangemen?**

"Pff, lastig hoor. De pompsystemen zijn al hartstikke goed. Het zou het allerbeste zijn wanneer er een zelfregulerend apparaat bestond dat je suikers constant in de gaten houdt en dat zou reageren op die spiegels. Maar als het al ooit werkelijkheid wordt, dan zal dat nog wel even duren. Laten wij dus vooral mensen blijven prikkelen het onderzoek naar een geneesmiddel voor deze ziekte te ondersteunen!"

Inmiddels weet ik dat een glas cola met een scheepje suiker de snelste oppepper is. Na tien minuten ben je weer in orde. Maar goed, ik ben volwassen, ik kan mezelf dwingen rustig te blijven."

**Tooske:** "Daarom is diabetes voor kinderen ook zo gevaarlijk. Ze kunnen hun eigen verantwoordelijkheid nog niet dragen. Het blijft ook experimenteren. Als Elief humeurig is, kan het zijn dat ze moe is. Maar het kan ook zijn dat ze niet lekker is als gevolg van haar ziekte. Maar het betekent niet dat vervelend gedrag daardoor getolereerd moet worden; ze moet wel leren om zich te gedragen, je kunt natuurlijk niet alles op haar diabetes afschuiven. Mijn broer Jan-Pieter heeft het syndroom van Down, Hij moest vroeger ook gewoon leren om zijn jas op te hangen en zich netjes te gedragen. Duidelijkheid, dat werkt."

### Vooruitgang boeken

**Alexander:** "We moeten optimistisch blijven. Dat zijn we verplicht aan elkaar. Gelukkig wordt er nog altijd vooruitgang geboekt. Het is nog niet eens zo lang geleden dat kunstmatige insuline werd ontwikkeld die net zo zuiver is als natuurlijke insuline. En het moet toch mogelijk zijn dat er een apparaat komt dat automatisch de bloedsuikerwaarde meet. Ik vind het bijna onbegrijpelijk dat dat nog niet is gelukt. Of een kunst-alvleesklier."

**Tooske:** "Wie weet, Maar voorlopig is het grootste probleem dat er veel te weinig donoren zijn. Een alvleeskliertransplantatie is erg ingewikkeld en gevaarlijk. Ik hoorde laatst van internist-endocrinoloog Eelco de Koning, dat een alvleesklier voor 98% uit cellen bestaat die spijsverteringssappen maken en maar voor 1 tot 2% uit hormonale stoffen die insuline produceren,



Tooske Ragas American Retro

de zogenaamde Eilandjes van Langerhans.”

**Alexander:** “Daarom worden nu ook steeds vaker alleen die eilandjes getransplanteerd. Maar omdat er veel eilandjes nodig zijn, zijn voor een transplantatie minimaal twee afveesklieren nodig. De Koning onderzoekt ook mogelijke stamcellenkweek uit de afveesklier zelf. Ingewikkeld, maar de moeite van een studie waard. Daarom ben ik ambassadeur van stichting DON. Het is belangrijk dat er meer onderzoek naar diabetes kan worden gedaan. De knappe koppen moeten voldoende geld tot hun beschikking hebben om steeds een stapje verder te komen.”

**Tooske:** “Voor mij geldt hetzelfde. Ik ben dol op mijn nichtje. Ze moet kunnen blijven spelen, met mijn dochters, met andere kinderen. En niet alleen zij, maar alle andere kinderen en volwassenen die diabetes hebben. Er is geen weg terug. Wie diabetes heeft, heeft levenslang. Onlangs sprak ik een vrouw met diabetes die op de wachtlijst staat voor een transplantatie. Dat klinkt hoopgevend, maar voor zo iemand is het al bijna te laat. Want organen die al zijn uitgevallen, zullen niet ineens herstellen. Het is eerder zo dat verdere schade zoveel mogelijk beperkt blijft. Ambassadeur zijn, is dus wel het minste wat ik kan doen.” **DON**

Tooske:

## ‘Wie diabetes heeft, heeft levenslang’

### Tooske Ragas (1974)

Televisiepresentatrice, moeder van drie dochters en stiefmoeder van een zoon, is sinds 2012 ambassadrice van stichting DON. Een aantal jaar geleden werd bij haar nichtje Elief diabetes geconstateerd.

### Alexander Rinnooy Kan (1949)

Wiskundige, hoogleraar economie en bedrijfskunde aan de Universiteit van Amsterdam, kreeg anderhalf jaar geleden te horen dat hij diabetes heeft. Sinds kort is hij ambassadeur van stichting DON.