

Weekend

dichtbij

Cas de Heus heeft diabetes en nee, hij is niet te dik. Want hij is, zoals hij het noemt, een 'type 1-er': een immuunziekte die amper bekend is, maar 120.000 mensen tot wanhoop kan drijven.



Cock Rijneveen

Al negentien jaar loopt Cas de Heus (51) ermee rond. Buiten de medische poespas - prikken, insuline spuiten - om hem op de been te houden, merkte hij dat hij in die tijd zocht naar 'de oude Cas'. De man die hij voor 2006 was - energiek, druk, trainend voor de marathon Rotterdam - maar dan dealend met een ziekte erbij.

Hij was, zegt hij, toen vaak zo moe. Altijd dorst ook. Hij viel af, maar weet dat aan te hard werken en trainen. De diagnose diabetes type 1 had hem vooruit moeten helpen. Fysiek gebeurde dat wel.

„Maar het voelde ook als een duw in het water en dat je maar moet leren zwemmen. Je leven staat op z'n kop. Ik ga drie, vier keer per jaar naar het ziekenhuis voor controle. De andere 360 dagen mag ik het zelf uitzoeken.”

Type 1 diabetes klinkt als diabetes type 2: suikerziekte, waaraan ruim een miljoen mensen in ons land lijdt. Vaak als gevolg van overgewicht en een ongezond leven. „Maar ik ben niet dik of ongezond”, zegt Cas.

Type 1 diabetes is een auto-immuunziekte. Zijn alvleesklier werkt niet meer en maakt geen insuline aan die ervoor moet zorgen dat glucose zijn lichaam energie geeft. „Bij ons gaat het nooit meer over. Da's het verschil met type 2, dat kun je met een enigszins gezonde levensstijl in toom

‘Met diabetes 1 sta je er vaak alleen voor’

STICHTING HELPT LOTGENOTEN

houden. Ik leef hartstikke gezond, maar het helpt niks.”

Hoe hij eraan komt? Cas: „Domme pech. Schrijf maar in hoofdletters: PECH. Een foutje in m'n immuunsysteem. Kan iedereen overkomen.” Nog 120.000 anderen lijden eraan. „En meer dan de helft van deze groep lukt het niet zelfstandig het behandelplan uit te voeren dat hun bloedglucosewaarde op pijl moet houden en heeft dus problemen.”

Als type 1-er moet je honderden dingen leren, legt hij uit. „Waar prik je, hoe vaak, wanneer, hoeveel insuline? Een hele riedel. En dan zijn er de talloze beslismomenten: hoe heb je geslapen, de stress, iets gedronken, al gewandeld? De hele dag ben je daar

mee bezig. De mentale impact die dat met zich meebrengt is enorm.”

Op zoek naar houvast was het jaren een zoektocht. „Ik miste gelijkgestemden. Iemand die liet zien dat je er bovenop kunt komen, die 'andere Cas' die ondanks zijn ziekte toch van alles kan en doet.”

Een keerpunt was een vervelend ongeluk dat hij in 2017 opliep en hem deed inzien dat hij niet bij de pakken neer moest blijven zitten. Zo vond

▲ Cas de Heus, oprichter van de Stichting Diabetes+, is een van de 120.000 mensen in ons land met de diagnose type 1 diabetes. FOTODIABETES+

hij zichzelf vijf jaar geleden terug: op de zolderkamer van zijn huis in Berkel en Rodenrijs. Daar lag nog een usb-stick met 'een plan'. Een blauwdruk om in de behandeling van type 1 meer ervaringsdeskundigheid in te passen.

Luisterend oor

Dat is nu de Stichting Diabetes+ geworden die net met een bewustwordingscampagne is begonnen. Die laat Nederland kennismaken met type 1-ers en de mentale impact die de aandoening op hun leven heeft.

Over hun leven zegt een kwart van die 120.000 mensen trouwens het soms niet de moeite waard te vinden. „Ik schrok enorm van al die reacties die de stichting krijgt. Daar zitten zulke schrijnende verhalen bij. Van mensen die er 45 jaar alleen voor stonden. Zit ik daar met een brok in mijn keel.”

Zijn stichting is er voor lotgenoten die een luisterend oor, educatie of een buddy zoeken. „Dat was wat ik zelf miste: mensen die met hetzelfde bijltje hakken.” Daarnaast is Diabetes+ er voor iedereen eromheen: familie, zorgverleners, werkgevers.

Cas: „Dat plan heeft meer dan tien jaar op een plank gelegen. In al die jaren had nog niemand de focus uitsluitend op type 1 gelegd. Ik vond het terug en wist: dit moet er komen, dit ga ik doen en niks anders.”