

PERSBERICHT

12 februari 2026, Nijkerk

Ester leeft met amyloïdose: ‘Niet mauwen, maar doorgaan’

Ester Hendricks (46) heeft ATTRv amyloïdose, een zeldzame progressieve ziekte die zorgt voor stekende (zenuw)pijnen en functieverlies. Hoe gezond ze ook leeft, ze moet accepteren dat haar lichaam blijft haperen en achteruitgaat.

Aan de buitenkant zie je niets. Ester ziet er tiptop uit en leeft gezond. “Ik sport drie keer in de week en loop mijn 10.000 stappen per dag, ik rook en drink niet.”

Toch is ze ziek en behoorlijk ernstig ook. Amyloïdose zorgt ervoor dat zich in haar lichaam eiwitten opstapelen in organen en weefsels wat leidt tot pijn en functieverlies. In 2022 manifesteerde de ziekte zich voor het eerst in haar zenuwstelsel. Dit leidde tot stekende pijnen in haar voeten en armen. Ook viel ze toen zomaar kilo’s af en werden daarna haar blaas en spijsverteringskanaal aangetast.

“Mijn blaas doet het niet meer. Ik katheteriseer mijzelf.” Ze raakte eraan gewend. Net zoals ze aan obstipatie gewend raakte. Ze slikt dagelijks medicijnen: om de ontwikkeling van de ziekte te remmen, voor haar stoelgang en om ontstekingen buiten de deur te houden.

Wat is amyloïdose?

In een gezond lichaam worden eiwitten gebruikt als bouwstoffen. Ieder eiwit heeft een eigen specifieke functie in het lichaam. Bij amyloïdose vouwen de eiwitten verkeerd, waardoor het lichaam ze niet herkent en zich opstapelen in organen en weefsels, waardoor schade ontstaat. Vanwege de variëteit aan symptomen wordt de ziekte vaak pas laat ontdekt. De ziekte is zeldzaam en kan bij niet-tijdige ontdekking dodelijk zijn. De ziekte kent verschillende typen, afhankelijk van de plaats waar het amyloïd zich ophoopt en de oorzaak van de ziekte. De ziekte kan erfelijk zijn of niet-erfelijk.

Ester heeft de erfelijke vorm. Haar moeder had het ook. De kans dat Ester het zou hebben, was 50 procent. “Ik heb op mijn 18^e een genetische test gedaan, zodat ik het zou kunnen laten monitoren.”

Aanvallen van verlamming

Het ging jaren goed, maar eind vorig jaar werd ze overvallen door amyloïd in de kleine bloedvaatjes in de hersenen. Verlamningsverschijnselen waren het gevolg. Ester was op haar werk toen ze door haar been zakte, haar hand en gezicht waren gevoelloos. Ook thuis volgden daarna aanvallen van verlamming, nu ook aan de rechterkant. Terwijl ze stampot stond te koken, wist ze ineens niet meer wat ze moest doen met de rasp en de nootmuskaat. Ook haar spraak was aangetast. “Mijn dochter van 12 zei: ‘Je kon niet meer praten, en liet van alles uit je handen vallen.’” Ester zit niet bij de pakken neer. “Vandaag is het gewoon prima, hoor”, lacht ze. Een positieve instelling kenmerkt haar: “Niet mauwen maar doorgaan, zeg ik altijd.” Met nieuwe anti-epilepsie medicijnen is de grip voorlopig terug. De andere medicijnen remmen de ontwikkeling zoveel mogelijk af, waardoor Ester een zo normaal mogelijk leven heeft als moeder van twee tieners. Maar leuk is bepaald anders. “Het moeilijkste is dat je elke keer iets kwijtraakt, en dat je daar geen controle over hebt.”

Ester is vrijwilliger bij de Stichting Amyloïdose Nederland. De stichting is opgericht in 2013 voor en door mensen die met amyloïdose te maken hebben en dr. Bouke Hazenberg (voormalig hoofd van het Expertisecentrum Amyloïdose). Voor onderzoek naar de ziekte zijn donateurs nodig, zodat amyloïdose in de toekomst beter te behandelen wordt.

Noot voor de pers, niet voor publicatie

Voor meer publicatie of een interview neemt contact op met Ester Hendricks.
Telefoon: 06 – 18942092, e-mail: ester.hendricks@gmail.com

Bijgaand treft u twee foto's aan van Ester.

www.amyloidose.nl