

Word lid of donateur

Steun het werk van de longfibrose patiëntenvereniging en word lid of donateur. U ontvangt het blad 'Over leven met longfibrose' en wordt uitgenodigd voor interessante bijeenkomsten of lotgenotencontacten.

Nieuwe leden ontvangen het boekje 'Diagnose longfibrose... en dan' alsmede een DVD met informatie en interviews over longfibrose.

Stuur de antwoordstrook op of meld u aan via

www.longfibrose.nl



Patricia:

"Het lotgenotencontact steunt mij enorm!"

Patricia: "Een aantal jaren geleden kreeg ik steeds meer moeite met dagelijkse bezigheden zoals fietsen, lopen, traplopen, douchen. Na diverse onderzoeken volgde de diagnose: longfibrose. Ik werd meteen lid van de longfibrose patiëntenvereniging, een professionele belangenvereniging met veel persoonlijk contact. Vooral het lotgenotencontact steunt mij enorm. Ook geven ze interessante lezingen door deskundigen. Gelukkig kwam ik in de zomer van 2010 in aanmerking voor longtransplantatie en kan ik dankzij mijn donor een "nieuw leven" opbouwen. De longfibrose patiëntenvereniging is ook hierbij een steun voor mij en daarom blijf ik de vereniging een warm hart toedragen."

Heeft u longfibrose of kent u iemand met deze ziekte?

In deze folder leest u meer over deze zeldzame ziekte en hoe het wordt behandeld.

Ook leest u meer over het werk van de longfibrose patiëntenvereniging.



“Dankzij de longfibrose patiëntenvereniging zijn mensen met deze ziekte veel mondiger geworden en is er meer kennis over deze ziekte. Ook lotgenotencontact is ontzettend belangrijk! Hier leert men van elkaar en daardoor kan men beter omgaan met deze ernstige longziekte”, aldus Jenny Penders, medeoprichtster van de Belangenvereniging in 2001.

Op de foto Jenny en haar vader René Penders, een van de vrijwilligers.

Longfibrose patiëntenvereniging

Het zal je maar overkomen: diagnose longfibrose, een chronische longziekte die vaak grote fysieke beperkingen met zich meebrengt. Mensen met deze ziekte, vinden steun bij de longfibrose patiëntenvereniging (Belangenvereniging longfibrosepatiënten Nederland). Als vereniging vervullen wij de rol van spreekbuis voor onze leden naar maatschappelijke organisaties. Leden krijgen informatie over longfibrose en de invloed ervan op het dagelijks leven. Wij brengen lotgenoten met elkaar in contact en stimuleren wetenschappelijk onderzoek. Wij behartigen de belangen van longfibrosepatiënten en werken daarbij nauw samen met andere longpatiëntenorganisaties. Ook worden we bijgestaan door een adviesraad waarin onder andere longspecialisten participeren. Leden en donateurs ontvangen 5 à 6 keer per jaar ons informatieblad ‘Over leven met longfibrose’.

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een chronische longziekte, waarbij de longen als gevolg van litteken- of bindweefselvorming minder in staat zijn om zuurstof op te nemen. Mensen met longfibrose hebben vaak klachten als adem tekort, hoesten, snel moe worden en weinig energie hebben. Dagelijkse activiteiten zoals fietsen, traplopen en aankleden kosten meer moeite. Soms is de oorzaak van longfibrose bekend, zoals het inademen van schadelijke stoffen, het gebruik van bepaalde medicijnen of bestraling. In een enkel geval speelt erfelijkheid een rol. Naar schatting hebben 3.000 mensen in Nederland longfibrose. Over het algemeen steekt de aandoening de kop op vanaf het 50ste levensjaar.

Diagnose longfibrose

Een longarts zal bij een patiënt met klachten over adem tekort, hoesten en vermoeidheid een aantal onderzoeken doen. Zoals een longfoto, longfunctieonderzoek (blaastesten), bloedonderzoek en meestal ook een CT-scan en/of een bronchoscopie. Ook kan een longspoeling of biopsie worden uitgevoerd. Met deze onderzoeken kan de longarts de mogelijke oorzaak, klachten en ernst van de aandoening vaststellen.

Behandeling longfibrose

Longfibrose is moeilijk te behandelen. Met medicijnen wordt geprobeerd de longen meer zuurstof op te laten nemen, maar vaak is het resultaat teleurstellend. Het is al positief als er door de behandeling geen verslechtering optreedt. Dit is het geval bij ongeveer de helft van de patiënten. Fysiotherapie helpt niet tegen fibrose, maar kan wel een gunstig effect hebben op het lichaam en de kwaliteit van leven verbeteren. Bij verdere achteruitgang kan extra zuurstof helpen om zelfstandig en mobiel te blijven. Als medicatie onvoldoende aanslaat en iemands toestand nog verder achteruitgaat, kan longtransplantatie overwogen worden. Bij mensen met een progressieve longfibrose is dit de enige kans op overleven!



Riet:

“Ik ga niet thuis zitten kniezen.”

Riet is een levensgenieter met een vechtersmentaliteit:

“Ik heb sinds 2005 longfibrose, maar dat betekent niet dat ik thuis ga zitten kniezen. Ik werk nog parttime en heb leuke hobby's, zoals fotograferen. Ook maakte ik onlangs nog een reis naar Nieuw-Zeeland. Men reageerde verbaasd op mijn reis en vroeg of dat wel kon, rondreizen aan de andere kant van de wereld als je 24 uur per dag zuurstof gebruikt. Nou, ik vind van wel! Natuurlijk moet je een en ander goed regelen en komt het niet vanzelf allemaal naar je toe. Ik probeer mijn horizon zo breed mogelijk te houden en dat kan dankzij medische zuurstof.”



Opsturen naar:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten
Nederland**
Postbus 627
3800 AP Amersfoort

Naam (m/v) Geboortejaar
Adres Woonplaats
Postcode
Telefoon
E-mail
Ik ben: longfibrosepatiënt.
 familielid van een longfibrosepatiënt.
 anders, nl.
 Ik word lid (€ 20,- per jaar) van de vereniging en ontvang een nota.
 Ik word donateur voor een bedrag van € per jaar en ontvang een nota.
 Ik maak eenmalig een gift over van € naar bankrekening 684333015.
 Ik wil alleen het boekje ‘Diagnose longfibrose... en dan’ ontvangen en maak € 5,- over naar bankrekening 684333015.
 Ik wil actief zijn binnen de vereniging.

Datum:
Handtekening: