

Samenwerking Longfibrose patiëntenvereniging en huisvesting Astma Fonds

Het Astma Fonds verhuisde in juni 2010 van Leusden naar een centrale plek in Amersfoort, naast het NS-station. In dit gebouw, dat 'het gebouw van de gezondheid' gaat heten zijn behalve het Astma Fonds ook andere patiëntenorganisaties gevestigd: Diabetes Fonds, Diabetesfederatie, Maag Lever Darm Stichting, Fonds Psychische Gezondheid. Alzheimer Nederland hopen zo snel mogelijk naar dit "huis" te verhuizen.



Inhoud

Samenwerking	1
Longfibrose patiëntenvereniging en huisvesting Astma Fonds	
Van het bestuur	2
Over de subsidie	
Subsidie Penderfonds	2
Gesprek met Coline van Moorsel	
Hoop op nieuwe medicijnen longfibrose	3
Interview Marleen van Schip	
Lida Naber in gesprek met Michael Rutgers	4
Nieuw bestuurslid	5
Herman Westland stelt zich voor	
Puzzel	7
Column van Coks Grijns	
Bijeenkomsten	8
Colofon	8

Het is dan ook zeer praktisch dat Lida Naber, die sinds 2008 per week 16 uur voor de longfibrose patiëntenvereniging werkt, haar kantoor heeft bij het Astma Fonds. De longfibrosevereniging maakt gebruik van hetzelfde postbusnummer als het Astma Fonds. Het adres leest u in het colofon. Telefonische informatie wordt voornamelijk gegeven door Rene Penders in Maastricht.

De longfibrose patiëntenvereniging en het Astma Fonds kunnen eigenlijk niet meer zonder elkaar. Michael Rutgers, directeur Astma Fonds: "Het Astma Fonds gaat niet alleen over astma, maar moet een longclub worden van en voor mensen die met slechte longen te maken hebben. En die overstap hebben we gemaakt, we heten nu ook 'Astmafonds, binnenkort longfonds'."

Bij de samenwerking, ook met de andere longpatiëntenverenigingen is het motto: samen als het kan en apart als het moet.

Michael Rutgers: "Kleinere verenigingen worden juist nog krachtiger door dingen samen

te doen en de praktische ondersteuning over te laten aan anderen." Die andere 'kleine verenigingen' zijn de Vereniging Nederland Davos, de Belangenvereniging voor Sarcoidose, de Stichting Pulmonale Hypertensie, de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland en de werkgroep Alpha 1 van het Astma Fonds. Samen vormen zij het platform longpatiëntenverenigingen.

Michael Rutgers: "Het Astma Fonds bleek in de afgelopen jaren als 'grote broer' een hanteerbare gesprekspartner en zo groeide dit platform uit naar een platform van alle longclubs. En zo proberen we thema's te vinden waar we allemaal mee bezig zijn."

Behalve het werk voor de longfibrose patiëntenvereniging ondersteunt Lida dit platform en daarnaast werkt zij nog een aantal extra uren voor de werkgroep Alpha-1 en de stichting Pulmonale Hypertensie.

Elders in dit blad leest u meer over deze samenwerking in een uitgebreid gesprek met Michael Rutgers.

Van het bestuur

De vereniging in vogelvlucht

Ondanks verdrietige en teleurstellende gebeurtenissen van vorig jaar, kijkt het bestuur met tevredenheid terug op 2010. Een aantal lotgenoten weet elkaar steeds beter te vinden en er is een goede basis gelegd voor samenwerking met andere patiëntenverenigingen. Ook het komende jaar belooft een actief en druk jaar te worden.

Zo zijn er activiteiten voor ons 10-jarig jubileum gepland, maar ook op het gebied van onderzoek en samenwerking gaat er het een en ander gebeuren. In december heeft onze vereniging subsidie ontvangen voor een project rond de kwaliteit van zorg. Samen met de Sarcoidose Belangenvereniging en de Stichting Pulmonale Hypertensie wordt gewerkt aan het samenstellen van kwaliteitscriteria voor mensen met een weeslongziekte, zoals de minder vaak voorkomende longziekten genoemd worden. Als deze criteria zijn vastgelegd, kan verder gewerkt worden aan het ontwikkelen van de omschrijving van goede zorg, in de vorm van een zogenaamde zorgstandaard. In 2010 is zo'n zorgstandaard tot stand gekomen voor COPD. Het doel is te komen tot optimale inzet van expertise, zorg en geneesmiddelen, zodat ook patiënten met een zeldzame longziekte in de toekomst verzekerd zijn van kwalitatief hoogwaardige zorg. Onze patiëntenvereniging is de trekker van dit project. Een gunstige ontwikkeling is ook de vaste aanstelling van projectmedewerkster Lida Naber met ingang van 2011. Uiteraard wordt de samenwerking met het Astma Fonds voortgezet en we hopen dit begin 2011 officieel vast te leggen in een convenant. Ook heten wij Herman Westland, ons nieuwe bestuurslid, van harte welkom. Elders in dit nummer leest u meer over hem. De komende maanden hopen we ook een nieuwe voorzitter te vinden. Met het bestuur op volle sterkte wacht ons een spannend en actief jaar. Dat voelt goed voor een kleine vereniging en wij hebben er zin in.

Als eerbetoon aan onze vorig jaar overleden voorzitter, Ad Staatsen, zou ik willen eindigen met de vraag:

'Helpt u mee?'

Riet Kulk

Subsidie uit Pendersfonds voor protocol 'landelijke registratie longfibrose'

Vanuit het Sint Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein wil men onderzoek doen naar biomarkers om het verloop van de ziekte longfibrose beter te kunnen bestuderen. Hiervoor zijn materiaal en gegevens van zoveel mogelijk patiënten (uit Nederland) nodig. Om de registratie en het verzamelen van materiaal goed op te zetten is een protocol 'landelijke registratie longfibrose' nodig. Zie ook het openingsartikel in het Informatieblad van september 2010.

Coline van Moorsel, hoofd van de onderzoeksafdeling, heeft voor het opzetten van dit protocol subsidie aangevraagd bij de longfibrose patiëntenvereniging. Het bestuur besloot unaniem om hiervoor subsidie beschikbaar te stellen uit het Pendersfonds, dat tien jaar geleden is ingesteld. De afdeling onderzoek van het Sint Antonius Ziekenhuis is de eerste die een subsidie uit dit fonds ontvangt. Het gaat om een bedrag van maximaal € 13.125,-. Voor het uitvoeren van deze registratie worden andere fondsen aangewend.

"Ik ben erg blij met de toezegging om een deel uit het Pendersfonds te krijgen voor onderzoek", aldus Coline van Moorsel. "Voor dit bedrag kan ik iemand gaan benaderen die het projectvoorstel gaat schrijven. Deze persoon moet wel een academicus zijn die een goed onderbouwd voorstel kan schrijven met een onderbouwd plan van aanpak. In het Sint Antonius Ziekenhuis hebben we al een protocol waarmee we patiënten vanuit ons eigen ziekenhuis mogen benaderen. Er bestaat zowel bij patiënten als bij onderzoekers de behoefte om ons plaatselijke protocol uit te breiden naar landelijk niveau. Om het mogelijk te maken ook bijvoorbeeld patiënten uit Zeeland en Friesland toe te kunnen voegen, moet een nieuw landelijk protocol worden geschreven, volgens de normen van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC). We zouden dan

gegevens en materiaal van meer patiënten krijgen, waarmee beter onderzoek naar de verschillende oorzaken van longfibrose kan plaatsvinden."

Hoe lang is er voor nodig om dit protocol te schrijven?

"Ik denk dat het ongeveer zes maanden duurt voordat dit is afgerond. Het Sint Antonius Ziekenhuis dient het plan in bij de ziekenhuiscommissie en deze stuurt het vervolgens door naar de landelijke commissie. De commissie komt met veel vragen over bijvoorbeeld veiligheid, persoonsgegevens, raadplegen onafhankelijke arts, etc. en zij zal een paar keer hierover moeten vergaderen. Er zijn ook andere financiers gezocht, maar dit bedrag van het Pendersfonds is voldoende om iemand met een academische achtergrond een aantal maanden een paar uur per week hieraan te laten werken. Als dit proces is afgerond en goedgekeurd, opent dit deuren voor het uitvoeren van het plan en kunnen andere financiers gezocht worden, in breder verband."

Zodra meer bekend is over het protocol landelijke registratie longfibrose, wordt u hierover, in onder andere dit blad, geïnformeerd.

Coline informeert ons verder nog over een ander onderzoek dat momenteel loopt. Collega-onderzoekster Liesbeth ten Klooster onderzoekt in het kader van een promotieproject of het vermoeden juist is dat van alle patiënten die op de wachtlijst staan voor transplantatie, juist de mensen met idiopathische pulmonale fibrose (dus waarbij de oorzaak niet bekend is) overlijden voordat de transplantatie kan plaatsvinden. Dit in vergelijking met patiënten op de wachtlijst met een andere longziekte, zoals bijvoorbeeld COPD. De uitkomsten kunnen van invloed zijn op het protocol landelijke registratie/wachtlijsten. We moeten nog even geduld hebben want Liesbeth hoopt over drie jaar op dit onderwerp te promoveren.

Pendersfonds

Onze penningmeester ontvangt regelmatig giften voor het Pendersfonds, bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek, of andere relevante projecten op het gebied van longfibrose. Steeds meer mensen houden spontaan collectes bij bijvoorbeeld een verjaardag, een huwelijk of een 25-jarig huwelijksfeest. Ook bij overlijden wordt door nabestaanden regelmatig een inzamelingsactie gehouden. Graag noemen wij in deze nieuwsflits enkele gulle gevers.

Van Francine Staatsen, ontvingen wij € 1.800,-. Zij vermeldde op de rouwkaart van Ad (*onze voorzitter die helaas in november 2010 overleed, red.*) het bankrekeningnummer van onze vereniging.

Van Cor en Ada Holsbeeke-Belt ontvingen wij € 3.250,-. Cor kreeg in juni 2010 te horen dat hij longfibrose had in een vergevorderd stadium. In de herfst ging zijn gezondheid verder achteruit en hij vroeg zich af of hij kerst nog zou meemaken. Cor en zijn partner Ada zijn weduwnaar respectievelijk weduwe en de slechte vooruitzichten deden hen besluiten om hun liefde voor elkaar te bevestigen en met spoed te trouwen. Op 1 november traden zij, in bijzijn van hun kinderen en een kleine club dierbare vrienden in het huwelijk. Nadien hebben zij vrienden en familie via mail op de hoogte gebracht. Hierin gaven zij aan dat als men iets wilde geven men geld over kon maken onder vermelding longfibrose. "Wij dubbelen dan het bedrag", aldus Cor en Ada in hun mail. En dat resulteerde in het geweldige bedrag dat in december ten gunste van het Pendersfonds is overgemaakt. Het gaat gelukkig nu (we spreken begin januari) wat beter met Cor, en mede namens het bestuur wensen wij Cor en Ada alle goeds toe!

Hoop op nieuwe medicijnen voor longfibrose?

In het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein lopen op dit moment twee verschillende internationale onderzoeken naar de werking van medicijnen, die mogelijk een gunstig effect hebben op het verloop van longfibrose. Marleen van Schip vervult als researchverpleegkundige een coördinerende rol van de opstart tot en met de afrondende fase van het onderzoek. Marleen legt uit hoe deze onderzoeken in hun werk gaan en hoe patiënten worden geselecteerd. Want niet iedere patiënt is geschikt om mee te doen.

“Het ene onderzoek heeft als code BIBF 1120. Dit is in 2008 gestart en patiënten moeten minstens een jaar lang tabletten innemen. De laatste patiënt is in 2009 gestart. Er zijn inmiddels al publicaties verschenen over de werking van dit middel waarbij is aangetoond dat er minder snelle afname van de longcapaciteit is bij gebruik van dit middel. Voor deze klinische onderzoeken is vaak een controlegroep nodig om het effect te bewijzen. Meestal is er dan sprake van een zogenaamd dubbelblind onderzoek waarbij de patiënt niet weet of hij het ‘echte’ medicijn krijgt of een placebo; dit is het middel zonder de werkzame bestanddelen. De arts en verpleegkundigen weten wel welke werkzame stoffen getest worden, maar niet welke patiënten de werkzame stof of het placebo krijgen toegediend. Het andere onderzoek, waarbij het onderzochte medicijn werd toegediend via een infuus, kreeg als code CNTO 888. Met dit medicijn hoopt men de longfibrose, de bindweefselvorming in de longen, tot stilstand te brengen. Dit onderzoek startte in 2009 en is nog steeds actief.”

Al positieve resultaten bekend

Maar hoe werv je dan patiënten; zet je een advertentie? En waarom start zoals bij BIBF 1120 de ene patiënt in 2008 en de andere in 2009?

Marleen: “Om bij het laatste te beginnen, voor een internationaal onderzoek is altijd een bepaald aantal mensen nodig. Voor het BIBF 1120-onderzoek waren dat ongeveer 400 personen. Deze zijn niet allemaal tegelijk te werven en dat wordt uitgesmeerd over een langere periode. Als de 400-ste persoon zich heeft aangemeld, dan stopt de werving. Daarna worden de resultaten geanalyseerd. Maar omdat de eerste persoon zich al in 2008 meldde, zijn er al tussentijdse resultaten beschreven. Mochten deze resultaten slecht zijn, dan stopt een studie vroegtijdig. Indien de

resultaten positief zijn, of naar verwachting, dan gaat zo'n studie door totdat het aantal patiënten nodig voor de studie, behaald is.

Om mensen voor een onderzoek te werven kan bijvoorbeeld de longarts mensen doorsturen naar de researchverpleegkundige. Of mensen geven via hun eigen longarts aan dat zij bereid zijn om mee te doen aan onderzoeken. Ook wordt in de dossiers van de patiënten bekeken of zij geschikt zijn om mee te doen aan onderzoek en vervolgens worden zij door ons benaderd.”

Van de vijftig patiënten slechts twee geschikt voor onderzoek

“Voor het CNTO 888-onderzoek zijn hier in Nieuwegein ongeveer 50 dossiers bekeken. Er zijn 15 mensen benaderd, maar uiteindelijk kwamen maar vier mensen door alle screenings en testen. Deze bestaan uit onder meer een longfoto, een longfunctietest, CT-scan van de longen, zes-minuten looptest, hartfilmpje, en standaard de bloeddruk- en hartslagmeting. Wij geven potentiële deelnemers uitgebreid informatie over de duur van de studie, wijze van toediening, mogelijke bijwerkingen, hoe vaak men moet komen, wat voor onderzoeken er allemaal gedaan worden, zowel vooraf, tijdens, als na de proefperiode. Ook moeten ze vaak vragenlijsten invullen over bijvoorbeeld de kwaliteit van leven. De informatie over mogelijke bijwerkingen is te vergelijken met de bijsluiter van bijvoorbeeld pijnstillers.

Uiteindelijk werden voor het CNTO 888-onderzoek vier patiënten geselecteerd die aan alle criteria voldeden. Van deze vier bleken twee personen na de screeningsperiode toch niet geschikt voor deelname. Om aan voldoende deelnemers te komen is het dus nodig dat veel ziekenhuizen meedoen, internationaal. Omdat er aan zoveel criteria moet worden voldaan kiezen we er bewust voor om geen advertentie te plaatsen. Het is zo'n specifiek ziektebeeld dat we patiënten het beste uit ons eigen bestand kunnen werven. Anders moeten we teveel mensen teleurstellen.”

Looptijd onderzoek 78 weken

Tijdens dit gesprek krijgt Marleen het telefoontje van de apotheek dat het middel voor Herman Westland gereed is. Hij is een van de twee patiënten die uiteindelijk aan dit onderzoek deelnemen. Via zijn eigen longarts, dr. Kok uit Veghel, had hij aangegeven mee te willen doen aan onderzoeken. Longartsen uit de regio hebben regelmatig afstemming over hun patiënten, of sturen patiënten door naar dr. Grutters en zo kwam Herman bij het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein voor het onderzoek.

Toevallig heeft Herman zich onlangs ook aangemeld als nieuw bestuurslid en elders in dit blad leest u wat zijn drijfveer is.

Als het infuus geplaatst is, wat met 66 druppels per minuut, zo'n anderhalf uur, doorloopt, praten we verder.

“Aan het CNTO 888-onderzoek doen wereldwijd 120 mensen mee en de 120-ste patiënt is in oktober 2010 geselecteerd. Patiënten worden een jaar behandeld en totaal is de looptijd 78 weken. Eerst is er een maand voorbereiding, dan is er gedurende 48 weken de behandeling, waarbij eens per maand een infuus wordt gegeven, totaal twaalf keer. Na het laatste infuus volgen nog drie maandelijkse onderzoeken, waarvan het eerste vier weken na de laatste behandeling plaatsvindt. Dit is weer een uitgebreid onderzoek, met een longfunctietest, looptest, bloedafname en CT-scan. Vergelijkbaar dus als aan het begin. De laatste twee onderzoeken zijn minder uitgebreid. In een speciaal computersysteem worden vervolgens alle gegevens ingevoerd. Ook in het EPD (*elektronisch patiënten dossier*) wordt genoteerd dat de patiënt deelneemt aan een studie en welke onderzoeken daarvoor zijn gedaan. Aan het einde van iedere studie analyseert het farmaceutisch bedrijf de resultaten. Ook wordt dan bekend wie wat heeft gekregen; het echte medicijn of een placebo. Het duurt ongeveer een jaar voor alle resultaten bekend zijn.

Vervolgens publiceert de farmaceut in een internationaal vaktijdschrift over de resultaten en als deze positief zijn, wat betekent veilig en werkzaam, wordt het medicijn geregistreerd.

Daarna is er vaak een vervolgstudie waarbij mensen die het placebo toegediend kregen in het eerste onderzoek, nu het echte medicijn krijgen in een zo laag mogelijke dosering. Hiervoor worden dan weer alle patiënten benaderd die deelnamen aan het eerste onderzoek. Dat gebeurt in overleg met de longarts; in Nieuwegein is dat dr. Grutters. Soms duurt het 15 jaar voor een medicijn dusdanig is getest en goedgekeurd dat het onder reguliere zorg valt en dus voorgeschreven kan worden door artsen.”

Goede afloop?

In 15 jaar kan veel gebeuren. Patiënten kunnen in de tussentijd overlijden en maken dan dus niet meer ‘een goede afloop mee’. Maar door mee te doen, werken ze wel mee aan studies die er uiteindelijk toe moeten dienen dat deze slopende ziekte tot stilstand kan worden gebracht en behandeld kan worden. Wilt u ook meedoen? Geef dan via uw eigen longarts aan dat u beschikbaar bent voor onderzoeken. En als u uiteindelijk toch niet aan de criteria voor deelname voldoet, dan heeft u in ieder geval uw best gedaan.

Samenwerking, intermenselijke relaties en passie voor je werk

Lida Naber in gesprek met Michael Rutgers, directeur Astma Fonds

Bij de inrichting van het kantoor van het Astma Fonds in Amersfoort, waar de Vereniging Longfibrosepatiënten Nederland ook 'kantoor houdt', is gekozen voor open ruimtes. Dat betekent dat je niet zomaar overal kunt overleggen. Daarom is in het midden van een van de kantoorruimten een prachtige bank neergezet, waar je kunt praten zonder dat anderen er last van hebben. Deze bank wordt gekscherend 'de tobbe' genoemd. Michael Rutgers en Lida Naber spraken 'in de tobbe' over de samenwerking van hun organisaties en wat de drijfveren zijn bij hun werk.

Lida: "Heb jij altijd gewerkt in het veld van de gezondheidszorg?"

Michael: "Iemand zei toen ik hierbij het Astma Fonds kwam: 'je bent een goede doelenmens'. Ik heb altijd in de gezondheidszorg en de wetenschap of op het scheidsvlak daartussen gewerkt. Toen ik 15 was wilde ik zeker geen brandweerman worden, maar ook geen directeur van het Astma Fonds. Maar dat gaat vanzelf. Ik wilde ooit mobiele fysiotherapie-units in ontwikkelingslanden gaan neerzetten."

Lida: "Drie jaar geleden vroeg het bestuur van de longfibrose patiëntenvereniging jullie hulp voor meer professionalisering. Hoe kijk je daar nu, drie jaar verder, tegenaan?"

Michael: "Wat ik altijd erg belangrijk heb gevonden, is dat het Astma Fonds niet alleen over astma gaat, maar een longenclub wordt van en voor alle mensen die met slechte longen te maken hebben. Daarom heten we nu ook 'Astma Fonds, binnenkort Longfonds'. Dat

betekent dat wij ons druk maken om iedereen die een longziekte heeft of kan krijgen. We willen aan de preventiekant dat zo min mogelijk mensen een longziekte krijgen en daarnaast van waarde en betekenis zijn voor mensen die een longziekte hebben. Omdat we verreweg de grootste patiëntenvereniging zijn, kunnen we veel meer projecten uitvoeren en veel meer rollen aannemen dan de kleinere verenigingen. Ik zie het als een grote plicht dat wij met de longfibrosevereniging, maar ook de andere patiëntenverenigingen, samen optrekken en dat wij elkaar helpen. Dat is wederzijds, want wij hebben weliswaar de middelen, maar heel vaak gebeuren binnen de kleinere clubs dingen die ook voor de grote club van belang zijn. Dat kan in de lobby, maar ook in de wetenschap zijn. Het is in de lobby naar Den Haag toe heel belangrijk om duidelijk te maken dat we opkomen voor een zeer brede groep van onderwerpen. Dat is een kans. De bedreiging is dat we die onderlinge verbinding verliezen; die moeten we dus goed in het oog houden. Daarom is het goed dat jij hier zit en dat de longfibrosevereniging en de andere verenigingen steeds dichterbij ons in huis komen. Het 'huis voor de longen' zal ik maar zeggen, binnen het 'huis voor de gezondheid'. Daarbij moeten we goed bewaken dat we niet over de belangen van de kleine clubs heen lopen, maar dat ze zich vertrouwd voelen met die grote broer als partner."

Lida: "Kijkend naar de toekomst zie ik dat zaken in een stroomversnelling raken. Ik ondersteun ook andere clubs, zoals de werkgroep Alpha-1 en binnenkort ook de Stichting Pulmonale Hypertensie. Ik zie dat verenigingen meer taken gaan onderbrengen bij het Astma Fonds. Hoe zie jij over vijf jaar de longpatiëntenverenigingen in dit geheel?"

Michael: "Ik zou zeggen dat het goed zou zijn als de mensen die verantwoordelijk, gemotiveerd en gepassioneerd zijn voor onderwerpen zoals longfibrose, pulmonale hypertensie, sarcoidose en ernstig astma, deze onderwerpen blijven aansturen en dat je voor alle praktische dingen samen optrekt. Dan kunnen de besturen zich concentreren op de inhoud en zich bezighouden met dat wat ze moeten doen, namelijk besturen, en hoeven zij zich minder

druk te maken om praktische zaken. Die weg zijn we aan het op gaan en dat lijkt me de juiste weg. Als dat over vijf jaar goed staat, en er vertrouwen is, en de besturen van de verenigingen ook zien dat zij dan echt aan besturen toekomen en niet in de marge bezig zijn, dan doen we het heel goed, volgens mij. Ik heb hier veel vertrouwen in. Het vraagt natuurlijk veel een ontwikkeling van de competenties van de bestuursleden van operationeel naar meer strategisch bezig zijn."

Lida: "Als het gaat om passie in je werk, dan zie ik wel verschillen tussen jou en mij. Jij staat toch echt aan de kant van de 'grote jongens' en ik zit aan de kant van de meer intermenselijke relaties. Dat is toch een groot verschil."

Michael: "Dat denk ik niet. Jij beweegt je tussen een groep van mensen waar jij belangrijk voor kan zijn en dat geldt voor mij ook. Ik was laatst bij een evenement van een grote verzekeraar en daar lopen alle zogenaamd belangrijke mensen rond. Dat is ook intermenselijke relatie, maar dan op strategisch niveau. Wat zeg ik tegen wie en waar ga ik hem op aanspreken. En wat het leuke daarvan is, en dat is bij mij, denk ik, hetzelfde als bij jou, is dat je werkelijk dingen gedaan krijgt die door een grote groep van mensen gewaardeerd worden als positief, als iets goeds. In de groep waar ik in zit is dat van belang, maar ook in jouw groep. Jij vindt het ook fijn als er een goed beleidsplan door het bestuur is neergezet of als het bestuur een goede ledendag heeft georganiseerd en als daar de interactie is geweest die hoort bij een vereniging; zo vind ik dat ook. Ik heb de bevoorrechte positie dat ik gezien wordt als spreekbuis van 1 miljoen mensen met een longziekte. En we hebben de tijd mee in zoverre dat de belangen van deze mensen steeds meer een plaats krijgen in het beleid, in de politiek, bij de ambtenaren, bij de beroepsclubs. Dat je gelooft in het werk dat je doet, daar sta ik voor 110% achter. Ik zie mijzelf als tijdelijk beheerder, maar ik wil wel een zorgvuldig rentmeester zijn voor het longenbelang. Het draait niet om mij, ik ben maar een passant, maar ik probeer dat wel zo goed mogelijk te doen."

Lida: "Ik zie mezelf ook als een belangrijke speler in deze vereniging als contactpersoon en voor het leggen van contacten. Zo zie je nu dat leden van onze vereniging meer contact met elkaar gaan krijgen, er ontstaan vriendschappen. Mensen hebben behoefte om te weten hoe het met de ander gaat. Er waren tijdens de landelijke bijeenkomst vorig najaar wel twee keer zoveel mensen als het jaar ervoor. We worden steeds meer een vereniging. Zelf vind ik het wel eens lastig om zakelijk en privé van elkaar te scheiden. Laatst heb ik ook echt zitten huilen na een telefoongesprek waarin iemand mij vertelde dat hij de volgende dag euthanasie zou laten plegen. Hoe scheid je dan profes-

sioneel van persoonlijk? Maar dit soort zaken maak je dus ook mee, heel heftig.”

Michael: “Ik denk dat jouw passie en betrokkenheid wel heel belangrijk zijn. Zeker bij iemand die een kleine patiëntenvereniging ondersteunt is dat nog belangrijker dan bij een grote patiëntenvereniging.”

Lida: “Ik hoop dat die persoonlijke aandacht zo kan blijven, maar het heeft voor- en nadelen. Soms moet ik wel de boot afhouden. Maar deze mensen hebben enorm veel ervaringskennis en door die te delen kan ik steeds beter mijn werk doen voor de vereniging. Maar het zijn ook lieve mensen die je soms een kaartje of mail sturen en waar ik soms ook mee uit eten ga.”

Michael: “Toen ik bij de vereniging voor spierziekten werkte was ik daar ook wel mee bezig. Daar ging het om ouders van kinderen die doodgaan rond hun 20ste en daar zit net zo veel emotie in. En bij een kleinere vereniging is dat ook wel de kracht die je hebt als club, dus dat je betrokkenheid voelt en daar uiting aan geeft. Maar het moet niet omgekeerd zijn, wij werken bij de organisaties. Ik heb nooit de wederkerigheid toegelaten bij bepaalde situaties.”

Lida: “Dat is mijn persoonlijke keuze, maar je moet je er heel bewust van zijn hoe je hier mee om gaat.”

Michael: Je kunt een parallel trekken met een dokter. Die hoort natuurlijk ook heel veel



ellende, maar als hij daar te veel op ingaat, kan hij niet meer goed functioneren als arts, want je moet een bepaalde zakelijke betrokkenheid blijven houden. Dat betekent dat je aandacht hebt, kan luisteren, dat je bijvoorbeeld wel naar een begrafenis gaat en met familie in contact treedt. Dat hoort er bij met het werk voor zo'n vereniging als die van jullie. Maar je moet wel je kaders bewaken, want anders gaat het ten

koste van je professionaliteit en onpartijdigheid. Je moet niet onderdeel worden van het probleem, maar juist van de oplossing, en dat risico loop je als je te veel mee gaat in individueel verdriet of boosheid. Ik noem het zakelijke betrokkenheid met intermenselijke relaties. Maar op ander gebied, de doelen die ik probeer te bereiken, daar ben ik wel erg gepassioneerd in.”

Herman: *“Als je niets doet, gebeurt er ook niets!”*

Herman Westland is longfibrosepatiënt en hij doet mee met het CNTO 888-onderzoek (zie ook het interview met researchverpleegkundige Marleen van Schip elders in dit blad) waarvoor hij eens per maand, gedurende 12 maanden, anderhalf uur aan het infuus ligt in het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Totaal is hij dan vier uur per keer onder de pannen. Tijdens zijn infuustoediening vertelt hij wat hem bezighoudt, waarom hij gekozen heeft voor een bestuursfunctie, maar ook waarom hij meedoet met het onderzoek.

“Als longfibrosepatiënt moet je opnieuw je weg zien te vinden. Ik was altijd erg actief als ondernemer in de bouw, had mijn eigen bedrijf en wilde tot mijn 70-ste blijven werken. Helaas liep het anders toen bij mij longfibrose werd geconstateerd. Ik ben nu 68 en niet meer actief. Ik mis dat wel hoor, dat werken met mijn handen. Gelukkig werken de hersens nog goed en kan ik bijvoorbeeld als troubleshooter voor bedrijven optreden. Toch zou ik wel meer om handen willen hebben. De ochtenden gaan goed, maar de middagen duren lang. Ik lijk nog wel actief, zing in een koor, zit nu ook in het bestuur van de longfibrose patiëntenvereniging en doe diverse activiteiten voor mijn woonplaats waar ik o.a actief meewerk aan een ijsbaanproject.

Toen ik op mijn 65-ste stopte met werken kreeg ik erg veel klachten. Al eerder hadden ze tegen me geroepen: ‘Herman, je lijkt wel een oude vent’. Snel moe, buiten adem. Ik ben toch maar de medische molen ingegaan. Toen stelde mijn longarts, in samenspraak met dr. Grutters, de diagnose: longfibrose. ‘Longfibrose, wat is dat?’, was mijn eerste reactie. Na uitleg werd eerst geprobeerd of prednison zou helpen. Ook kreeg ik bruistabletten. Hiervan kreeg ik last van mijn maag, vervolgens kreeg ik weer pilletjes voor m’n maag, pilletjes voor botontkalking en ik kwam 10 kg aan. Toen na controle geen verandering was opgetreden besloot ik, samen met mijn longarts, met alle medicijnen te stoppen. Wel gaf ik aan dat als er iets aan onderzoek gedaan werd, ik graag mee wilde

werken, want als je niets doet, dan gebeurt er ook niets.”

Zo kwam Herman bij het CNTO 888-onderzoek terecht. “De eerste keer vond ik het infuus doodeng. Ik kreeg van de verpleegster de noodknop in mijn handen om, als ik maar iets voelde, meteen alarm te kunnen slaan. Gelukkig gebeurde er niets verontrustend. Toch denk ik wel dat ik ‘iets’ krijg, want ik heb het gevoel dat er wat gebeurt in mijn lichaam.”

Terwijl researchverpleegkundige Marleen van Schip de bloeddruk komt controleren en of het infuus nog goed doorloopt, vertelt Herman verder: “Toen men mij vroeg of ik iets wilde doen voor de longfibrose patiëntenvereniging hoefde ik hier niet over na te denken en ik heb me meteen aangemeld. Ik kan wel wat betekenen op het gebied van promotie of op beurzen staan. Daar heb ik vanuit mijn werk ook veel ervaring mee. Ik praat gemakkelijk, leg snel contact en kan me ook goed aanpassen aan de personen zelf.”

Hoe Herman nu omgaat met zijn ziekte? “Ik heb een ander, nieuw leven; ben teruggefloten als het gaat om bewegingsinspanning. Dit kost heel veel energie. Ik moet mezelf echt in acht nemen. Wel ga ik een of twee keer in de week sporten. Eerst liep ik veel te hard van stapel met sporten en vroeg ik mij af of ik er wel goed aan deed. Ik heb toen gebeld met de longfibrose patiëntenvereniging die mij aanraadde terug te gaan naar mijn longarts om te bespreken wat een goede wijze van bewegen/sporten zou zijn. Ik heb toen onder begeleiding leren sporten om mijn spieren sterker te maken en nu sport ik zelfstandig met mijn eigen programma.

Ik heb mijn ziek-zijn goed weten te verwerken, accepteren. Tijdens de landelijke bijeenkomst in Houten (november 2010, red.) werd dat nog zo mooi uitgelegd. Ik heb mij ook vaardigheden aangeleerd om met mijn ziekte om te gaan. Als mensen het bagatelliseren door te zeggen ‘o, maar die of die gebruikt ook pufjes, hoor’, dan leg ik uit dat het toch echt een heel andere ziekte is dan bijv. astma, dat longfibro-

se behoorlijk ernstig is en pufjes helaas niet helpen.

Als het gaat om grenzen aangeven dan heb ik veel geleerd. Ik houd mij ook niet groter dan ik ben. Mijn omgeving gaat hier heel goed mee om. ‘Herman, zeg maar wat we moeten doen en denk erom dat je niet gaat sjouwen’, hoor ik regelmatig zeggen.”

En dus coördineert Herman allerlei zaken, delegeert hij waar hij kan en en wat hij vroeger met zijn handen deed, doet hij nu met zijn hoofd. Ook kan hij zich ondanks, of juist door zijn ziekte gelukkig nuttig maken voor de maatschappij. “Blijf vooral positief denken en ga door met ademhalen”, is zijn devies. Ondanks al dit werk houdt hij toch uren over. Laten we hopen dat Herman deze de komende periode zinvol kan besteden. In iedere geval is het bestuur erg blij met zijn komst en zal dankbaar gebruik maken van zijn aanbod om te helpen bij beurzen en andere promotie-activiteiten.



Puzzel

Zo af en toe moet ik weer even juichen over het tijdperk waarin wij leven waarin wij allen kunnen beschikken over televisie en computers. Voor mij is de televisie een contact met de buitenwereld. Je ziet evenementen waar je anders geen weet van zou hebben en je maakt kennis met de ideeën van andere mensen en dat verruimt je visie op bepaalde feiten en gebeurtenissen. Ook brengt het medium wel momenten van verwondering.

Zo zag ik onlangs een interview met een oud-politicus. Vroeger een bekende figuur die als een fel kempaantje zijn ideeën te pas en te onpas ventileerde. Nu was het een oude man geworden. Hij kon zich slecht op het onderwerp concentreren, kwam moeilijk uit zijn woorden, maar hij was kennelijk verguld met zijn uitnodiging voor het praatprogramma, want hij zat er geanimeerd bij en keek blij uit zijn ogen. U kent die formule wel: een verslaggever zit aan een grote tafel met een of meer gasten die hij zal ondervragen en rondom zitten gretige toehoorders.

Dit keer werd de gast ook weer zijn mening gevraagd over bepaalde politieke gebeurtenissen, en lang duurde het voordat aarzelend de antwoorden kwamen. Uiteindelijk gaf de verslaggever het op en vroeg: "Vroeger had u een druk leven in de politiek maar wat doet u nu eigenlijk de hele dag?"

"Och dat zal ik u zeggen: 's morgens na het ontbijt lees ik eerst de krant, dan drink ik koffie en na de koffie probeer ik het puzzeltje van de krant op te lossen."

Een lachsalvo van de omstanders barstte los. En ik bedacht dat dit publiek andere bezigheden koestert dan puzzeltjes uit de krant op te lossen. Dit terwijl toch in iedere krant en tijdschrift dit soort rubrieken rijkelijk aangevonden kunnen worden en er zelfs boekjes vol van verschijnen met allerlei soorten puzzels: kruiswoordpuzzels, letterzoekers, codekrakers, sudocu's, cryptogrammen, etc. Je vraagt je: zou het oplossen van puzzels kenmerkend zijn voor een bepaalde leeftijdsfase of voor levensomstandigheden?

De herinnering aan dit interview op de TV drong zich aan mij op toen wij in het laatste nummer van dit blad dat begin december verscheen vooruit blikten op de komende kerstdagen. December, de maand met aan de ene kant volop leven en bedrijvigheid met voorbereidingen om met familie en vrienden de feestdagen door te brengen; anderzijds wezen wij op de categorie mensen die niet voorzien zijn van zo'n netwerk en deze dagen in eenzaamheid zouden beleven. Wij deden toen de suggestie niet bij de pakken neer te gaan zitten en simmen, maar bijvoorbeeld een legpuzzel op de tafel uit te spreiden en proberen dat tot een fraai geheel om te toveren en daarmee afgeleid te zijn van het alleen zijn of deze omstandigheid juist toe te juichen.

Als zo'n artikel dan ter perse gaat denk je onwillekeurig: "Wie zou onze goede raad nu echt opvolgen?"

Mijn twijfel werd gauw beantwoord.

Een vriendin van me die overigens een heel druk leven leidt, met een verantwoordelijke baan en bovendien erg geïnteresseerd is in mens en maatschappij, her en der sociale verplichtingen heeft en bovendien een huis met een tuin heeft om te verzorgen, stuurde me een mailtje waarin zij onder andere vermeldde dat zij, nu ze een paar weken vakantie had, een legpuzzel van 3.000 stukjes uitgespreid had op de tafel. Ik probeerde me een voorstelling te maken van zo'n groot aantal stukjes die op een tafelblad zouden moeten passen. Als je van die miezerige stukjes zou hebben van zo gemiddeld 2 cm lengte en breedte met natuurlijk de bekende in- en uitstulpingen dan moet je om 3.000 stukjes te halen toch wel een aantal van 60 bij 50 stukjes krijgen, wat een puzzel maakt met een afmeting van 120 bij 100 cm. Welke tafel is nu 100 cm. diep? Dus het moet anders zijn. Dan maar 75 stukjes in de breedte en 40 in de hoogte, wat dan op een tafel zou passen van 1 meter 50 breed en 80 cm hoog!

Wat een nachtmerrie! Al die griezelig kleine stukjes en dan nog zo'n groot aantal.

Tot mijn troost vertelde ze me dat ze de randen al klaar had. Dat is dus het goede begin. De voorstelling ken ik niet maar er zal zeker een groot stuk lucht bij zitten en lucht is altijd het moeilijkst ...! Ik verwacht dat ze hem nog wel afmaakt ook en niet tenslotte de hele boel onafgemaakt bij elkaar veegt en alles in de doos doet en in de kast stopt voor latere tijden. "Zo'n puzzel geeft me het ultieme gevoel van concentratie en ontspanning", meldde ze nog. Het is een eigenschap van het puzzelen.

Je kiest vrijwillig een op te lossen probleem, of het nu een klein puzzeltje is in de krant of een giga grote legpuzzel van duizenden stukjes. Zou dat nu het ontspannen gevoel geven? Je moet natuurlijk heel goed je hoofd erbij houden hoe klein het puzzeltje ook kan zijn; dat betekent inspanning, en je wilt ook nog resultaat zien van je zoeken en bij elkaar geeft het ontspanning, want je kunt al doende aan niets anders denken. Zou het resultaat je plezier geven? Ieder goed woordje of getalletje of ieder stukje van de legpuzzel dat past geeft je toch een klein schouderklopje en dat is een prettig gevoel.

Het zoeken is een kwaliteit die veel mensen hebben. Zelfs voor kinderen bestaan talloze zoekspelletjes. Speurtochten en "ik zie, ik zie, wat jij niet ziet"; we kennen ze allemaal. Sommige mensen hebben zelfs van zoeken hun beroep gemaakt: goudzoekers en speurders naar gas of olie in de aarde, zoekers naar zwarte gaten en nieuwe sterren in het heelal of naar tekenen van leven in het buitenaardse. Politie en justitie zoeken naar misdadigers op allerlei gebied en wij allen zijn belangstellend in de resultaten van medische en biologische onderzoekers in de hoop dat zij ooit iets zullen vinden dat meer licht zal werpen op longfibrose en hopelijk op de genezing en de oorzaak ervan.

Laten wij hopen dat zij de soms moeizame onderzoeken volhouden en niet na enige tijd het zoeken staken en de stukjes in de doos doen voor later.

Coks Grijns



Bijeenkomsten

Longpunt Groningen 2011

Elke 2e woensdag van de maand
(9 februari, 9 maart, 13 april, 11 mei)
van 14.00 - 16.00 uur in de Immanuelkerk,
Overwinningssplein 1, Groningen.
Informatie via Elly Beens, tel. 06-51006815
of via elly.beens@astmafonds.nl.
Deelname is gratis, ook voor leden van de
longfibrose patiëntenvereniging.
De bijeenkomst op 9 februari heeft als thema:
Het nut van goede voeding en wat is goede
voeding.

Longpunt Tilburg 2011

Elisabeth Ziekenhuis:

Woensdag van 10.30 tot 12.00 uur
23 februari, 23 maart, 20 april, 18 mei,
22 juni, 20 juli, 24 augustus, 21 september,
19 oktober, 23 november, 14 december.

TweeSteden Ziekenhuis:

dinsdag van 10.30 tot 12.00 uur
15 februari, 15 maart, 12 april, 10 mei,
14 juni, 12 juli, 16 augustus, 13 september,

11 oktober, 15 november, 13 december.
Aanmelden kan via jolanda.franken@lomb.nl
of bel 06 - 29 05 75 46 - Meer informatie is te
vinden op www.lomb.nl. Deelname is gratis,
ook voor leden van de longfibrose patiënten-
vereniging.

Meet the Professors in Maastricht op 15 juni 2011

Vooraankondiging: van 15 - 18 juni is er in
Maastricht een internationaal congres waar
wetenschappers en zorgprofessionals op het
gebied van longfibrose en sarcoidose bij
elkaar komen om met elkaar te spreken over
ontwikkelingen op het gebied van behandeling
en onderzoek bij deze ziekten.

Op 15 juni wordt er speciaal voor onze leden
een 'meet the professor' georganiseerd, waar
u in gesprek kunt gaan met internationale
deskundigen op dit gebied. De voertaal is
Engels maar voor tolks wordt gezorgd en ook
over mogelijkheden rondom extra zuurstofvoor-
ziening wordt nagedacht.

Meer informatie in een van onze volgende
nummers. Zet deze datum alvast in uw
agenda. Deelname kost ca. € 25,- incl.
een bootreisje aangeboden door de Ild-Care
Foundation.

Meer nieuws over data van lotgenotenbije-
komsten en de landelijke bijeenkomst vindt u
in een van onze volgende nummers.

De verschijningsdata van het blad in 2011 zijn:

- 28 maart
- 23 mei
- Juni: jubileumspecial onder voorbehoud
- Juli
- Eind september
- 28 november

Voor het mei-nummer, met als thema:
Vrije tijd, vakantie en zuurstof, zijn wij
op zoek naar uw verhalen.
Bel ons of mail ons.
Zie het colofon voor het redactieadres.

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 5 à 6 keer per jaar.

Een uitgave van:

Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland



Secretariaat:

Postbus 627

3800 AP Amersfoort

E-mail : longfibrosevereniging@home.nl

Website : www.longfibrose.nl

Vice-voorzitter : Dhr. O. Wierda

Telefoon (055) 355 75 38

Redactie:

Coks Grijs

Marjan Ligtelijn

Lida Naber

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, donateurs, begunstigers, adviesraad, relaties,
samenwerkende organisaties zoals Astma Fonds
en andere longpatiëntenverenigingen.

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Drukkerij Fokker, Nijkerk

Foto's: Beeld & Design Leusden, Riet Kulk, Lida Naber

Redactieadres:

Lida Naber,

p/a Astma Fonds, Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.

Telefoon (033) 434 13 06 (dinsdag, woensdag en donderdag)

E-mail: lida.naber@astmafonds.nl

Algemeen telefoonnummer: (043) 361 92 66



Longfibrose
patiëntenvereniging
www.longfibrose.nl

Kijk voor actuele informatie regelmatig op
onze website. De nieuwspagina wordt bijna
wekelijks van nieuwe informatie voorzien.

Zo leest u onder meer over:

- Belastingaftrek specifieke zorgkosten;
- Juridisch steunpunt: gratis hulp en ondersteuning bij een kansrijk bezwaar of beroep;
- 'De pen als lotgenoot', een prachtig boek en samengesteld uit winnaars van een schrijfwedstrijd van het ministerie van VWS.