

Zonder onderzoek geen toekomst

Nicoline Korthagen, onderzoekster van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, ontving in het voorjaar van 2010 een geldbedrag van € 5.000,- van de NRS (Netherlands Respiratory Society, ofwel de landelijke vereniging van wetenschappers op het gebied van longziekten). Aan het hoofd van het onderzoek staat dr. Coline van Moorsel. Nicoline en Coline vertellen waarom het zo belangrijk is dat er van zoveel mogelijk patiënten met longfibrose gegevens worden verzameld en wat er voor nodig is om de procedure hierbij te vereenvoudigen.

In het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein wordt op hoog niveau onderzoek gedaan naar oorzaken van IPF¹. Dr. Coline van Moorsel houdt zich onder meer bezig met genetisch onderzoek

en begeleidt promovendi. Een van die promovendi is Nicoline Korthagen, een jonge onderzoekster die aan de Universiteit van Utrecht afstudeerde op biomedische celbiologie. En juist de samenhang tussen genetica en cellen is zo belangrijk bij onderzoek naar de oorzaken van longfibrose. Onderzoeken kunnen alleen gedaan worden als mensen bij wie longfibrose is geconstateerd, bereid zijn hun materiaal en gegevens af te staan voor een database. En hoe meer mensen zich melden, of benaderd worden door de longarts, hoe meer internationaal wetenschappelijk onderzoek gedaan kan worden.

NRS jonge onderzoekers prijs

"Ik bekostig met dit bedrag verder onderwijs om nog meer te weten over processen in verband met IPF. Ook hoop ik meer ideeën voor onderzoek op te doen, nieuwe technieken aan te leren en wellicht op een andere manier te denken. Ik wil me verdiepen in onder meer stamcellen en kanker maar ook inflammatie (*ontstekingen, red.*) en de verbanden tussen deze processen. Ik hoop zo een echte link te vinden naar het ontstaan van longfibrose, en een soort 'Eureka-moment' te mogen meemaken. Ik ga hiervoor naar Amerika en volg een tweetal 'Keystone symposia'. Dat zijn korte en zeer intensieve symposia waar onderzoekers uit de

1 Idiopathic pulmonary fibrosis - 'idiopathic' komt uit het Grieks. 'Idio' betekent 'ongebruikelijk' en 'pathos' betekent 'ziekte'. Met 'idiopathisch' wordt in de medische wereld bedoeld: 'onbekende oorzaak'.



Coline van Moorsel (l) en Nicoline Korthagen: "We hopen op een Eureka-moment in onderzoek naar ziektemarkers."

hele wereld naar toe komen. Ik blijf ondertussen gewoon werken in het Antonius en wil op het gebied van toegepast medisch-klinisch onderzoek mijn promotie afronden. Hiertoe ga ik ook bij andere subsidieverleners geld aanvragen, zoals bij het Astma Fonds. Juist omdat het zo'n heftige ziekte is, wil ik zo graag een stukje van de puzzel op kunnen lossen", aldus Nicoline.

Wie denkt dat onderzoekers op dit gebied de hele dag in laboratoria vertoeven en door vergrootglazen zitten te turen, heeft het mis. Wel brengt men veel tijd door achter de pc, om vooral statistische programma's te gebruiken en data te vergelijken. Ook wordt er heel veel literatuur bestudeerd.

> Lees verder op pagina 2

Inhoud

Zonder onderzoek geen toekomst 1
Interview met twee onderzoekers van het Sint Antonius ziekenhuis in Nieuwegein

Van het bestuur 2
Zorgstandaard, jubileum en naamsbekendheid

Verslag van het bezoek aan Schoondonck, centrum voor longrevalidatie 3
Ad Staatsen en Lida Naber:
Creatief omgaan met je longen

Nieuwsflitsen 4

De zin van donorregistratie 5
Kan ik een leven redden, ook al ben ik zelf ziek?

Verwachting 7
Column van Coks Grijns

Gespreksvaardigheidstrainingen in Amsterdam 8
Verslag van Antoon Huijben en Gilles den Boer

Bijeenkomsten 8

Colofon 8

Doorgedrongen tot de longcel

Coline van Moorsel: "Er is al heel veel bekend, maar eigenlijk toch ook weer niet. We zijn als het ware doorgedrongen tot de longcel en weten dat bepaalde eiwitten een effect in de longen hebben. We hopen dat we markers kunnen vinden, eiwitten die de ziekte als het ware markeren, waardoor we meer te weten komen over het verloop van de ziekte en wat de prognose is. Helaas is een groot deel van de patiënten waar we gegevens van hebben, al overleden. We hebben wel ontdekt dat juist bij deze mensen de gehalten marker-eiwit erg hoog waren. Het ontbreekt hier als het ware aan een 'opruimeiwit', een soort van bezem in de cel die opruimt, waardoor longcellen niet functioneren. We willen graag ontdekken waarom dat proces is verstoord."

Nieuwe contacten bij congres over fibrose

Als het gaat om het verzamelen van gegevens dan is het credo: 'hoe meer gegevens, hoe beter'. Coline vervolgt: "Elke patiënt verhoogt de waarde van je bevindingen. We hebben in Nederland van ruim 100 mensen materiaal verzameld. In Duitsland heeft men ook van circa 100 mensen materiaal, alleen hebben zij geen DNA-materiaal. In november is er in Athene een groot fibrosecongres en daar hopen we ook nieuwe contacten te kunnen leggen. Voor een wetenschappelijk bewezen onderzoek heb je zoveel mogelijk mensen nodig, maar ook altijd een tweede onafhankelijke groep mensen waarin je je bevindingen kunt bevestigen. Het liefst ook patiënten waarbij we het verloop kunnen registreren, zodat je kunt bewijzen dat je markers voorspellende waarde hebben.

Met de resultaten van het onderzoek kun je veel betere prognoses maken en bijvoorbeeld al eerder aan longtransplantatie denken en de voorbereidingen hiertoe veel eerder in gang zetten. Dat verhoogt de overlevingskansen van deze mensen!"

Het onderzoek waar Nicoline de NRS jonge onderzoekers prijs voor heeft gekregen richt zich vooral op dat prospectieve (*toekomstgerichte, of voorspellende, red.*) deel. "Je kunt als arts de behandeling dan beter afstemmen en patiënten bijvoorbeeld in plaats van na 6

maanden, al na 3 maanden laten terugkomen."

Drijfveren

Coline en Nicoline zijn er trots op om in een perifeer ziekenhuis (*een niet aan een universiteit verbonden ziekenhuis zoals UMC's, red.*) deze onderzoeken naar de oorzaken van longfibrose te kunnen doen. Drijvende krachten hierbij zijn longarts dr. J. Grutters en prof. J. van den Bosch. "Heb je dit al geprobeerd, of heb je daar al naar gekeken en voorspellen je nieuwe markers meer of beter dan de longfunctie?" Hiermee sturen Grutters en Van den Bosch de onderzoekers vaak weer terug naar hun laboratoria of pc's om zo veel mogelijk onderzoeken uit te voeren. "Er is hier veel kennis en materiaal, maar voor specifieke delen van het onderzoek waarbij celproeven nodig zijn gaan we naar het UMC Utrecht. Juist die combinatie maakt het voor onderzoekers interessant."

Zo veel mogelijk patiënten volgen

Coline: "Het materiaal en de gegevens die we opslaan en waarmee we onderzoek doen, bestaan uit DNA, bloedserum, lavagevloeistof en verder gegevens als geslacht, uitslag biopsie en radiologisch onderzoek, uitslag longfunctie, familiale geschiedenis, rokersstatus en expositie (*blootstelling aan bepaalde invloeden of stoffen, op basis van informatie over werkachtergrond, aanwezigheid van dieren, woonomgeving, etc.*). In andere ziekenhuizen heeft onze onderzoeksverpleegkundige nu IPF-patiënten geselecteerd en de arts gevraagd om bij een volgend polibezoek van de patiënt deelname aan onderzoek voor te stellen. Helaas overlijden veel patiënten vroegtijdig aan hun ziekte, waardoor het verzoek tot deelname aan onderzoek hen nooit heeft bereikt. Wij willen de patiënt zo vroeg mogelijk laten deelnemen, want juist de follow-up data zijn zo belangrijk. Hierbij worden na de diagnose de mensen en hun longfunctie gevolgd. De patiënt gaat vaak na de diagnose weer naar het eigen ziekenhuis en dan is iemand uit beeld. Dankzij de registratie kunnen ook de 1 of 2 patiënten in elk van de kleinere ziekenhuizen gevolgd worden. We willen graag zo veel mogelijk patiënten kunnen volgen. Dat is de enige manier om vooruitgang te boeken."

Lida Naber

Van het bestuur

Toekomst

Een beetje gissen en dromen over de toekomst is leuk, maar veel leuker is plannen maken voor een betere toekomst. Het thema van deze nieuwsbrief is toekomst met longfibrose. Soms lijkt de toekomst erg hoopvol. Bijvoorbeeld als je leest dat het in de universiteit van Yale (VS) is gelukt om met stamcellen een stukje rattenlong te laten groeien. In deze nieuwsbrief kunt u lezen dat er ook dichter bij huis hard wordt gewerkt.

In Nieuwegein proberen onderzoekers op basis van erfelijk materiaal de oorzaak van longfibrose te achterhalen en ziektekenmerken in kaart te brengen. Natuurlijk gaat het nog heel lang duren voordat wij als patiënten hier iets van merken, maar er wordt wel aan de toekomst gebouwd. Voor de kortere termijn zijn er ook goede plannen die niet alleen aandacht voor de ziekte vragen, maar ook voor de patiënt als persoon. Zo werkt het bestuur aan een project waarin samen met enkele partners een zorgstandaard voor longfibrosepatiënten opgesteld wordt, net zoals die deze zomer voor COPD-patiënten gereed is gekomen. Zo'n standaard is bedoeld om behandelaars te helpen iedereen die zorg te geven die bij hem of haar past en als dat nodig is de kwaliteit ervan nog te verbeteren door behandeling in gespecialiseerde centra voor longfibrose. Er is subsidie aangevraagd, maar of die toegewezen wordt, is even afwachten.

Volgend jaar bestaat de vereniging 10 jaar en enkele vrijwilligers zijn bezig met het voorbereiden van een feestelijke bijeenkomst. Verder zijn enkele leden actief als demopatiënt voor artsen in opleiding. Een goede manier om toekomstige artsen kennis te laten maken met longfibrosepatiënten. Ook is er deze zomer een nieuwe stopperadvertentie ontwikkeld die dit jaar gratis geplaatst wordt in diverse dagbladen. Daarmee krijgen we meer naamsbekendheid en kunnen nieuwe patiënten de vereniging gemakkelijker vinden. Al met al wordt er hard gewerkt aan een beter toekomstperspectief. Helpt u mee?

Riet Kulk, secretaris

Protocol

Om een landelijke registratie en het verzamelen van materiaal goed op te zetten is een 'protocol landelijke registratie longfibrose' nodig. De Medisch Etische Toetsingscommissie acht dit goed mogelijk en zal dat, indien gereed, door de nationale commissie laten beoordelen. Als dat bereikt is, zou goedkeuring van patiënten, ongeacht welk ziekenhuis ze bezoeken, mogelijk zijn. Dit protocol moet echter nog geschreven worden en daar is geld voor nodig. Coline van Moorsel gaat hiervoor een projectvoorstel maken. Mogelijk wordt bij de longfibrosevereniging een verzoek ingediend om hiervoor een gedeeltelijke subsidie te verstrekken. Dat is mogelijk mede dankzij giften in het Pendersfonds.

Schoondonck, centrum voor longrevalidatie in Breda

Rondleiding en deelname programma:

Creatief met je longen

Het doel van longrevalidatie is het verbeteren van je conditie, het aanleren van bepaalde vaardigheden om energie te sparen en het verkrijgen van kennis over je aandoening. Ook leer je beter omgaan met je beperking met als doel: het verbeteren van je kwaliteit van leven. Na CIRO in Horn (informatieblad febr. 2010) bezochten wij ook het Centrum voor Longrevalidatie Schoondonck in Breda. Het uitgangspunt bij de revalidatie is de zelfwerkzaamheid, omdat je alles wat je leert ook moet kunnen toepassen in je dagelijkse leven, na afloop van de revalidatie.

Enthousiaste reactie uit Breda

Wij stuurden het blad met het verslag van het bezoek bij CIRO in Horn stond ter kennisgeving ook naar de andere revalidatiecentra. Hierop kregen wij een enthousiaste reactie van mevrouw M.E. Rommelse, arts en clustermanager van Revant Revalidatiecentrum Breda / Schoondonck, Centrum voor Longrevalidatie. Zij nodigde ons uit voor een bezoek alsmede deelname aan een deel van het programma. Het bestuur van de vereniging maakte hier graag gebruik van en voorzitter Ad Staatsen en Lida Naber reisden op een mooie voorjaarsdag naar Breda.

Dynamisch

Meteen al bij binnenkomst ervaren wij een enorme dynamiek. Mensen, jong en oud, komen en gaan, al dan niet gebruikmakend van hulpmiddelen. De sfeer is gemoedelijk, vrolijk. In Revant Revalidatiecentrum Breda kun je niet alleen revalideren na een ongeluk, maar ook bij spasticiteit, een dwarslaesie of bij een hartaandoening kun je er terecht. En vanzelfsprekend, want dat is het doel van ons bezoek, ook bij een longaandoening. Dat onderdeel van Revant heet Schoondonck. Mevrouw Rommelse heeft een uitgebreid programma samengesteld en we krijgen hierbij zelfs een heuse primeur in de vorm van een dia-presentatie, die bedoeld is voor (toenmalig)

minister Klink. In deze presentatie zien we hoe longrevalidatie ook aan veranderingen onderhevig is en hoe men van groepswerk naar maatwerk is overgegaan. Schoondonck is na een fusie onderdeel van Revant geworden. Men biedt er specialistische revalidatie, hartrevalidatie en longrevalidatie voor kinderen én volwassenen in de regio West-Brabant en Zeeland. Het woord 'standaard' bestaat niet voor dit revalidatiecentrum. De behandelingen die men biedt zijn talrijk en divers. Klinisch en poliklinisch. Elke behandeling wordt afgestemd op ieders zorgbehoefte en op de specifieke situatie. Eén aspect heeft echter elke behandeling gemeen: mensen worden geholpen om zo zelfstandig mogelijk te functioneren in de maatschappij en om zoveel mogelijk van het leven te genieten mét hun beperking. Ook zien we cijfers waaruit blijkt dat na afloop van de longrevalidatie 40% minder exacerbaties voorkomen. Een exacerbatie is een plotseling verergering van een verschijnsel van een ziekte of van een ziekte zelf. Cijfers van behandelingen van mensen met longfibrose zijn niet of nauwelijks beschikbaar, omdat deze groep patiënten erg klein is. Wel is bekend dat bij mensen met longfibrose die het revalidatieprogramma in Breda volgen, de kwaliteit van leven in de meeste gevallen aanzienlijk verbetert, doordat men of meer kan, of beter kan omgaan met de ziekte.

Positief omgaan met je aandoening

We krijgen een rondleiding van longarts H. Otten door het centrum, waar zowel klinische-, poliklinische- als dagbehandelingen plaatsvinden. Voor de klinische behandelingen wordt op dit moment hard gewerkt aan het aanpassen van de kamers. Deze zien er volgens dr. Otten nog veel te veel uit als een ziekenhuiskamer. Dat moet anders, gezelliger en een meer ongedwongen uitstraling krijgen, vindt hij. Op het moment dat wij Schoondonck bezoeken zijn er geen longfibrosepatiënten aanwezig. We mogen wel meedoen aan een behandelprogramma van een 8-tal longrevalidanten. Ik verwacht iets van fietsen, of op fitnessapparatuur oefeningen doen. Het wordt echter een heel andere sessie waarbij we aan grote tafels plaatsnemen met daarop in het midden allerhande knutselmateriaal. Kraaltjes, veertjes, stukken fietsband, glitters, stiften, knijpers, lijm, plakband en een heel groot vel papier. De opdracht is: beeld je longen uit, zoals je dit orgaan zelf ervaart. Je mag alle materiaal gebruiken, wat je maar wilt. Doel van dit onderdeel van het revalidatieprogramma, is dat



Lida Naber

mensen zich bewust zijn van wat er mis is met hun longen en wat dat voor hen betekent. Dat kan heel verhelderend werken en een positieve bijdrage leveren aan het leren omgaan met je aandoening.

Confronterend

Sommige van de longrevalidanten hebben erg veel moeite met deze opdracht en dat laten zij zeker blijken bij de toelichting bij hun resultaat van het 'kunstwerk'. Wat duidelijk is, is dat iedereen zijn longziekte weer op een andere manier ervaart. Een meneer laat zijn werk zien met een getekend gezicht en luchtwegen waarbij op de neus een knijper is geplakt. "Ik voel me letterlijk bij de neus genomen met mijn ziekte", licht hij toe. Bij een ander zien we een fietsband die zijn luchtpijp uitbeeldt; en ook deze is dichtgeknepen met een knijper. Voor voorzitter Ad Staatsen is het heel simpel en duidelijk hoe hij zijn longen moet uitbeelden: getekend als een anatomisch plaatje. Gewoon, zoals hij dat als arts heeft geleerd om te doen. Ikzelf maak er weer iets anders van. U ziet het op de foto. Als toelichting vertel ik dat mijn longen (ik heb astma, COPD en longemfyseem) mij als het ware een spiegel voorhouden van hoe ik mij voel. Heb ik alles met mijzelf en mijn omgeving op orde, dan voel ik mij prima, ervaar weinig tot geen klachten en heb veel plezier met het zingen in een koor. Een paar jaar geleden was dat wel anders. Door spanning en stress zat ik minder goed in mijn vel en was zeker twee keer per jaar behoorlijk ziek en genoodzaakt een antibioticakuur of prednisonkuurtje te volgen. Nu deze spanning en stress er niet meer zijn, ben ik al ruim twee jaar hiervan verschoond gebleven. Daarbij heb ik mij aangewend heel erg medicijntrouw te zijn en mij te houden aan een regelmatig dagelijks ritme, ook in het weekend.

Met jezelf in het reine

Tijdens de lunch, waarbij ook longarts H. Otten en de heer dr. A. van 't Hul, programmamanager, aanwezig waren vertellen wij enthousiast over dit onderdeel van het programma. Ik laat

mijn kunstwerk zien en vertel het bijbehorend verhaal. Hun reactie: "Hadden we dit maar op video kunnen opnemen. Dit is zo belangrijk! Het met jezelf in het reine zijn heeft een grote weerslag op je gezondheid, hiervan zou iedereen met een chronische ziekte zich bewust moeten zijn."

Bij het afscheid van onze gastvrouw en gastheren van Revalidatiecentrum Schoondonck wordt nog eens nadrukkelijk gezegd: "Als er mensen zijn van jullie vereniging die belangstelling hebben voor een rondleiding en meer

"Het met jezelf in het reine zijn heeft grote weerslag op je gezondheid"

informatie, dan willen we dat graag voor jullie organiseren."

Draaglast en draagkracht

Bij de redactiebespreking komt het verslag van Breda natuurlijk aan de orde en vertel ik dat ik

mij er terdege van bewust ben dat het hebben van longfibrose veel meer belastend is dan de 'matige' COPD die ik zelf heb. Marjan Ligtelijn voegt er tijdens deze vergadering aan toe: "Als ik lekker in mijn vel zit, heb ik voor mijn gevoel veel minder moeite om de trap op te komen, terwijl het lichamenlijk waarschijnlijk net zo veel energie kost. Je beleeft het anders en kunt gevoelsmatig meer aan. Een verschil tussen draaglast en draagkracht!"

Lida Naber en Marjan Ligtelijn

Nieuwsflitsen

Lotgenotencontact bij Longpunt Groningen

Een mooie manier van ontmoeten en een waardevolle aanvulling op onze regionale lotgenotencontacten is er sinds kort in Groningen. Daar kunt u voortaan elke tweede woensdag van de maand van 14.00 - 16.00 uur terecht in de Immanuelkerk aan het Overwinningssplein 1. Longpunt is een initiatief van het Astmafonds. De doelstellingen zijn onder meer het bevorderen van lotgenotencontact en het vergroten van het zelfmanagement. De bijeenkomsten hebben altijd een thema en er zijn ervaringsdeskundigen en een professional aanwezig.

Bijeenkomsten zijn kosteloos, zelfs de eerste consumptie is gratis. In het seizoen 2010-2011 is Longpunt Groningen op 8 september, 13 oktober, 11 november, 12 januari, 9 februari, 9 maart, 13 april en 11 mei. Het is de bedoeling dat binnen afzienbare tijd ook in andere provincies van het land Longpunten worden geopend. Als u vragen heeft over Longpunt Groningen, dan kunt u contact opnemen met Elly Beens, tel. 06-51006815 of mail naar elly.beens@astmafonds.nl

Website goed bezocht

In 2009 trok de website www.longfibrose.nl maar liefst 38.000 (acht en dertig duizend) unieke bezoekers. Gemiddeld per maand 3.165 (in 2008 was dat 2.427).

Veel kennis in Huis van de Gezondheid

Vanaf 21 juni is het kantoor van het Astma Fonds verhuisd naar het Stationsplein in Amersfoort. In het gebouw is ook de Long Alliantie Nederland alsmede een aantal gezondheidsorganisaties gevestigd. Dat betekent veel kennis, ervaring en deskundigheid onder een dak. Daarom heet het gebouw dan ook ook het 'Huis van de Gezondheid'.

Lida Naber, onze projectmedewerker, heeft hier een vaste werkplek en zit temidden van de andere medewerkers van de patiëntenvereniging van het Astma Fonds. Voor de indeling van het kantoor is gekozen voor een 'open setting', dat wil zeggen: geen kamers, maar een open ruimte. Dat is even wennen, maar heeft als groot voordeel snel contact als dat nodig is. Dat komt de samenwerking tussen de verenigingen onderling zeker ten goede!

Longforum, ook voor u

Als u vragen heeft, of u wilt iets kwijt, dan kunt u ook terecht op www.longforum.nl. Dit forum is ontwikkeld door het Astma Fonds en hier kunnen alle mensen met een chronische longziekte terecht met hun vragen, of hun gedachten of steun. Er zijn zes longartsen aangesloten die vragen beantwoorden. Op dit forum zijn tal van onderwerpen te vinden, bijvoorbeeld over revalidatie of speciale pagina's over longfibrose, pulmonale hypertensie of sarcoidose. Ook kunt

u er columns lezen van lotgenoten. Wij bevelen deze site van harte bij u aan. Een bezoekje brengen kost niets, hooguit een paar muisklikken!

Samen de zorg verbeteren

In totaal hebben een miljoen Nederlanders COPD, astma of een andere longziekte. "Om hun zorg te verbeteren, is het van onschatbare waarde te weten hoe ze denken over de zorg", vindt Michael Rutgers, directeur van het Astma Fonds, binnenkort Longfonds. Daarom lanceerde het Astma Fonds onlangs de Longzorgmeter, een digitaal platform op www.longzorgmeter.nl waar longpatiënten hun ervaringen met de zorg kunnen delen. De Longzorgmeter helpt chronische longpatiënten hun zorg op waarde te schatten, aan de hand van een korte vragenlijst. Wat gaat goed en wat kan beter? Patiënten en zorgverleners kunnen alle waarдерingen zien. Alle Nederlandse longartsen, longverpleegkundigen, huisartsen en praktijkondersteuners staan in de Longzorgmeter. Hun beroepsverenigingen waren betrokken bij de ontwikkeling, net als zorgverzekeraars VGZ en CZ, als partners.

Nieuwe stopperadvertentie

Onlangs is een nieuwe stopperadvertentie ontwikkeld. Dit is een gratis advertentie die in de meeste gevallen op de pagina's met de familieberichten wordt geplaatst. Tot februari van dit jaar hadden wij afspraken met het AD en is (we krijgen geen bewijsexemplaren en moeten gokken op het aantal waarnemingen) zeker zo'n 15 keer een gratis advertentie geplaatst. We hadden ook al toezeggingen van Wegener, maar het formaat van de advertentie was voor hun bladen niet geschikt. Mede daarom hebben we een nieuwe laten maken. Vanaf 1 juli wordt deze stopperadvertentie nu geplaatst in onder meer de volgende bladen: Brabants Dagblad, Eindhovens Dagblad, De Stem, PZC, De Gelderlander, De Stentor, De Twentse Courant Tubantia en De Limburger. Als u zo'n advertentie signaleert, zou u deze dan naar de redactie willen opsturen onder vermelding van uitgave en datum? Alvast hartelijk dank! Elders in dit blad staat deze advertentie afgebeeld.



Longfibrose
patiëntenvereniging
www.longfibrose.nl

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

Heeft u geen internet en wilt u meer informatie over genoemde onderwerpen?

Bel dan met Lida Naber. Zij stuurt u de informatie per post toe. Haar gegevens leest u in het colofon.

Wilt u de nieuwsbrief voortaan digitaal ontvangen?

Stuur dan een mail naar longfibrosevereniging@home.nl. Het voordeel van een digitaal bestand is dat u deze dan ook kunt doorsturen via de mail naar familie, vrienden of misschien wel een van uw zorgverleners. Zo blijven zij ook op de hoogte.

Onder andere leest u over:

- Verslag lotgenotenbijeenkomst Oisterwijk.
- Een nieuwe pagina met engelstalige informatie.

Kan ik een leven redden ook al ben ik ziek?

De zin van donorregistratie

Wat is een donor? Van Dale, het grote Nederlandse woordenboek, zegt er dit van:

do-nor *de; m, v -s, -noren* iem die bloed afstaat voor een bloedtransfusie of een orgaan voor transplantatie of voor wetenschappelijk onderzoek: bloeddonor, orgaandonor.

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) geeft in haar jaarverslag over 2009 in de verklarende woordenlijst de volgende omschrijving: "Een persoon of stoffelijk overschot, door of ten aanzien van wie op grond van de wet op de orgaandonatie toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan of weefsel."

Lees je de omschrijving van Van Dale zonder enige emotie, bij de omschrijving van de NTS wordt je meer met je neus op de feiten gedrukt. Hier lees je immers dat het om personen gaat die bij leven een nier of deel van de lever afstaan, of na het overlijden hun organen beschikbaar stellen. In dit artikel leest u over het nut van donorregistratie en nemen we enkele misverstanden weg.

'Ik moet het nog een keer doen'

Tot en met 2008 hebben totaal 5.327.835 personen zich geregistreerd bij het Donorregister (cijfers jaarverslag Donorregister 2008).

De verdeling over de verschillende categorieën is als volgt:

Toestemming:	3.041.959
Geen toestemming:	1.606.728
Nabestaanden beslissen:	580.448
Een bepaald persoon beslist:	98.700

Cijfers uit het jaarverslag van de NTS laten zien dat in Nederland op 1 januari 2010 1.288 mensen op de wachtlijst stonden voor een orgaan. In 2009 zijn 135 mensen overleden terwijl ze op de wachtlijst voor orgaantransplantatie stonden. Als we ons bedenken dat Nederland begin 2010 zo'n 16,5 miljoen inwoners had, heeft dus ongeveer 2/3 nog geen besluit genomen over wat er met zijn of haar lichaam moet gebeuren na overlijden, of dat in ieder geval nog niet kenbaar gemaakt bij het Donorregister.

Redenen

Er zijn tal van redenen waarom mensen zich niet laten registreren in het Donorregister. Veel gehoorde redenen zijn:

- ik durf niet;
- ik wil niet nadenken over dit soort onderwerpen;

- ik moet het nog een keer doen;
- ik ben te oud, mijn organen zijn niet meer geschikt;
- ik heb een ziekte, dus waarom zou ik me opgeven;
- als ik het formulier heb ingevuld, kan ik niet meer terug.

Misverstanden

De laatste reden is een misverstand: als het formulier is ingevuld, dan kunt u het nadien zo vaak wijzigen als u wilt! En als door ziekte of medicijngebruik een specifiek orgaan of weefsel is aangetast, dan blijven er dikwijls nog andere organen en weefsels over die wel in aanmerking komen voor donatie.

Ook leeftijd is minder belangrijk. Er wordt eerst gekeken naar het moment, de plaats en de oorzaak van het overlijden. Daarnaast hebben de lichaamsconditie van de overledene en de kwaliteit van de organen en weefsels invloed op de beslissing of organen en weefsels nog getransplanteerd kunnen worden. Voor ieder orgaan geldt verder een andere richtlijn voor de leeftijd. Iemand van tachtig jaar kan vaak nog prima donor zijn van huid, maar bijvoorbeeld niet van zijn of haar hart. Voor de lever wordt zelfs helemaal geen maximumleeftijd meer gegeven. Op het moment van overlijden stelt een arts vast welke organen en weefsels geschikt zijn voor transplantatie.

Doorlopend veranderen ook de medische inzichten: een aandoening die vandaag een belemmering vormt voor donatie, is dat misschien in de (nabije) toekomst niet meer.

Invloed van medicijnen

Als u medicijnen gebruikt, kan dat van invloed zijn op het geaccepteerd worden als donor. Bij bloeddonatie bijvoorbeeld wordt bij de keuring voorafgaand geadviseerd om enkele weken tot maanden te wachten met opnieuw bloed geven als u bepaalde medicijnen gebruikt. Vaak is het meer de reden waarom u medicatie gebruikt, dan het medicijn zelf dat daarbij van invloed is. Bij een 'aspientje' tegen hoofdpijn kunt u direct bloed geven, maar gebruikt u het als bloedverdunner na een hartinfarct, dan wordt u op dat moment afgekeurd als donor.

Denk niet te snel dat u toch niet meer geschikt bent als donor omdat u zware medicijnen gebruikt. Ook al zijn sommige organen



of weefsels door ziekte of door medicijnen aangetast - met onze longen maken we niemand meer blij -, toch kunnen andere organen of weefsels nog geschikt zijn!

Organen en weefsels voor wachtende patiënten gaan verloren

Als u uw besluit over donatie niet laat registreren, legt u de beslissing neer bij uw nabestaanden. En als zij niet weten wat u zelf gewild zou hebben, belast u hen onnodig. Bovendien is de kans groot dat zij donatie weigeren, terwijl u zelf misschien donor had willen zijn. Daardoor kunnen organen en weefsels voor wachtende patiënten verloren gaan.

Orgaantransplantatie

De meest bekende transplantaties zijn die van lever, longen, hart, nieren, alvleesklier (pancreas) en dunne darm. Dat zijn immers ook heel ingrijpende transplantaties. In eerdere uitgaven van ons blad is uitvoerig geschreven over longtransplantaties en welke procedures hierbij gehanteerd worden. Binnen onze vereniging heeft een aantal mensen een succesvolle longtransplantatie ondergaan. Zo kon u in ons vorig blad lezen hoe Andre Lassooij meer dan 12 jaar geleden dankzij een donor nieuwe longen kreeg. Ook Patricia, u ziet haar in de nieuwe stopperadvertentie, ontving in juni van dit jaar twee nieuwe longen dankzij een donor.

Zonder dat je er bij stilstaat

Er zijn ook tal van transplantaties die dagelijks worden uitgevoerd en waarbij bijna niemand erbij stilstaat dat het weefsel afkomstig is van donoren. Het gaat hier om transplantaties van huid, hoornvlies, botweefsel, hartkleppen en bloedvaten. Deze transplantaties verbeteren de kwaliteit van leven van patiënten enorm en kunnen zelfs levensreddend zijn.

Huid

Donorhuid werkt bij de behandeling van tweede- en derdegraads brandwonden als "biologisch verband". Het bedekken van brandwonden met donorhuid kan levensreddend zijn. Bovendien vermindert de pijn sneller en is er minder kans op infecties. De wond geneest sneller en in bepaalde gevallen wordt de kans op ontsierende littekens een stuk kleiner.

Hoornvliezen

Ons gezichtsvermogen is afhankelijk van hoornvlies. Het enige stukje lichaamsbedekking dat doorzichtig is. Iemand met een troebel hoornvlies ziet de wereld als door matglas. Alleen vage contouren zijn te zien of alleen licht en donker is te onderscheiden. Een bril of contactlenzen helpen dus niet. Alleen een hoornvliestransplantatie kan het gezichtsvermogen weer herstellen.

Hartkleppen

Bij sommige hartpatiënten werken de kleppen niet goed. Het "ventiel" sluit niet af en lekt, waardoor het lichaam te weinig zuurstof krijgt. Deze patiënten zijn vaak moe en kunnen zich nauwelijks lichamelijk inspannen. Voor deze mensen is een nieuwe hartklep de enige oplossing. Ook bij vernauwde kleppen kan in ernstige gevallen transplantatie noodzakelijk zijn.

Botweefsel, inclusief pezen en kraakbeen

Bij mensen met bottumoren kan amputatie van een lichaamsdeel voorkomen worden, wanneer donorbot de aangetaste botdelen vervangt. Botweefsel kan ook nodig zijn bij een kunstheup die loszit. Donorbot kan de heup weer stevig vastzetten. Kraakbeen wordt soms door neurochirurgen en orthopedisten gebruikt bij een behandeling van kleine specifieke aandoeningen. Peesweefsel wordt gebruikt om beschadigde gewrichten te reconstrueren. Voor reumapatiënten kan transplantatie van peesweefsel een uitkomst zijn.

Respect voor overledene en nabestaanden

Orgaandonatie zoals hart, lever en longen kan alleen plaatsvinden als mensen in het ziekenhuis overlijden. Gaat het om donatie van weefsel zoals huid, hoornvlies en bloedvaten, dan is dat ook mogelijk als men thuis of in een verzorgingshuis overlijdt. Of iemand ook daadwerkelijk donor kan zijn, stelt de arts pas vast na overlijden. Hierbij wordt o.a. gekeken naar de lichaamsconditie van de overledene, de medische voorgeschiedenis en de kwaliteit van organen en weefsels, zoals eerder al is toegevoegd.

De procedure van het uitnemen van weefsels zoals hoornvlies, kan in een mortuarium of op een afdeling van het ziekenhuis of verpleeghuis worden uitgevoerd. Ook huidafname kan in een mortuarium plaatsvinden. Huid wordt in een heel dun laagje van 0,4 mm verwijderd van rug en bovenbenen. Nooit van zichtbare gedeelten, zoals gezicht of handen. Dat geldt ook voor het uitnemen van bot- en peesweefsel.

De uitname van organen en weefsels gebeurt zeer zorgvuldig en met respect voor de overledene en de nabestaanden. Wonden worden netjes gehecht en met de juiste kleding kunnen bij het opbaren eventuele hechtingen en pleisters aan het zicht worden onttrokken.

Vier mogelijkheden bij registratie

Als u besluit om zich te registreren bij het Donorregister, dan kunt u kiezen uit vier mogelijkheden:

1. Ja, ik geef toestemming
2. Nee, ik geef geen toestemming
3. Mijn nabestaanden beslissen
4. Een specifieke persoon beslist.

Op de website van het Donorregister vindt u meer informatie.

In het blad Strax, een uitgave van uitvaartorganisatie PC Hooft, stond onlangs het verhaal van Patricia, toen zij nog op de wachtlijst stond voor een dubbele longtransplantatie. Hierin vertelt zij: "Krijg ik longen, doorsta ik de operatie goed, en accepteert mijn lichaam de donorlongen, dan staat me een nieuw gewoon leven zonder beperkingen te wachten. Misschien dat ik dan weer zou kunnen wandelen en fietsen bijvoorbeeld. Of zwemmen. Als ik praat over die periode die hopelijk tijdig aanbreekt, heb ik het

altijd over mijn tweede leven, want zo zie ik het. Als een kans op een tweede leven. (...) Iedereen is voor zijn eigen handelen verantwoordelijk en ik respecteer de levensovertuiging van een ieder. Wat ik niet kan respecteren is, dat je zo'n belangrijke beslissing laat liggen, waardoor ernstig zieke mensen ongewild, vroegtijdig komen te overlijden". Gelukkig voor Patricia was er ergens in Nederland iemand die zich had geregistreerd als donor en met zijn 'ja' gaf deze persoon haar een nieuw leven.

Lida Naber en Marjan Ligtelijn

Bronnen:

- Nederlandse Transplantatie Stichting (www.donorvoorlichting.nl);
- Strax, www.pc.nl (hier is ook het volledige artikel van Patricia te lezen: "En ze leefde nog lang en gelukkig?" Klik hiervoor direct op http://www.pc.nl/Strax_zomer_2010/index.html);
- Jaarverslag 2008 Donorregister, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (www.donorregister.nl).

Als orgaandonor kan uw moeder levens redden

Zou ze daartoe bereid zijn geweest?

U mag het zeggen, want er is helaas geen donorbesluit....

**DONOR WORDEN OF NIET
BESLUIT HET ZELF**

BEL VOOR MEER INFORMATIE EN EEN DONORFORMULIER

0900 8 21 21 66 (lokaal tarief)

OF KIJK OP WWW.DONORVOORLICHTING.NL

Verwachting

Een enkele keer krijgen wij als redactie een overlijdensbericht. Meestal schuilt er weer een droevig verhaal achter het verlies, ondanks het feit dat je het sterven van de overledene had kunnen verwachten en het leven nauwelijks nog leefbaar was. Het leven is kwetsbaar en als longfibrosepatiënten weten we dit maar al te goed. Soms ook kan een overlijden een ander zicht geven op mens en maatschappij, waardoor je eerder boos dan bedroefd zou worden, en dat gebeurde bij dit bericht van een ongeluk dat een van onze lezers ons stuurde.

Vrienden van haar wonen in een gezellige woonboerderij. Het boerenbedrijf is opgehouden en na een grondige verbouwing betrof dit gezin de oude hofstee en leeft het buitenleven een beetje zoals voorheen de boer en zijn gezin deden.

Er is ruimte voor dieren die dan niet voor de productie bedoeld zijn, maar meer voor de sfeer en de gezelligheid. In een grote woonkeuken speelt een belangrijke deel van het gezinsleven zich af. Daar kan je de krant lezen aan de grote tafel voor het raam. Daar drink je koffie met vrienden en burens die zomaar spontaan langs komen. Daar staat ook het fornuis waarop gezonde maaltijden gekookt worden. Het zijn diners met ecologisch verantwoorde producten, want de familie is zeer milieubewust en met zoveel mogelijkheden van verse en fruitige gewassen, die ruimschoots bij hen en in de omgeving voor handen zijn, kost dat niet veel moeite. Om de gezelligheid nog meer kleur te geven en de vrolijkheid te illustreren, is daar ook de kanarie in zijn kooitje voor het raam. Hij fluit zijn hoogste lied; vooral als anderen in gesprek zijn, laat hij zich met graagte horen.

En nu is kanariepietje dood... Hoe het zo gekomen is? De vriendin had de 'wereldschokkende' aankoop gedaan van een nieuwe koekenpan. Natuurlijk wil je zo'n ding dan gauw in je werkzaamheden betrekken, alleen al om het verschil met het afgedankte exemplaar te bejubelen.

Vanzelfsprekend was de pan eerst grondig gewassen en toen ze net wilde beginnen met bakken, ging de bel aan de voordeur - de meteropnemer. De koekenpan stond op zijn eentje nodeloos zich te verwarmen ja, zich zelfs te verhitten. Dat had niet gemoeten. Blauwe dampen en vreemde luchtjes stegen op vanaf het fornuis en... kanariepietje liet het leven...

Helaas te laat las de koekenbakster de bijsluiters van de nieuwe pan en daar stond het gevaar van de nu gerealiseerde ramp beschreven. Oververhit uw pan nooit! De rook en de bakwalmen die vrijkomen bij het bakken en braden op te hoge temperaturen kunnen schadelijk zijn voor dieren met gevoelige luchtwegen zoals vogels. Wij raden vogelbezitters dan ook aan hun dieren niet in of in de nabijheid van de keuken te houden.

Hoewel het voor de betrokken familie een verdrietig feit is, zijn wij als buitenstaanders niet bedroefd, maar meer verwonderd om dit voorval. Hoe is het toch mogelijk dat in dit land waar zoveel geregeld is om de veiligheid van mens en dier te waarborgen dit zomaar kan gebeuren?

Op de website van de firma die de pan fabriceert en op de markt brengt, en op de bijsluiters die de nieuwe pan vergezelt, staat uitgebreid te lezen dat het bedrijf alle veiligheidsregels navolgt; en ook dat de nieuwe eigenaars van de artikelen van dit merk dus geen pan werkeloos op het vuur moeten zetten, vanwege de kwetsbare longetjes van de aan hun zorg toevertrouwde dieren en diertjes die zich bevinden in de nabijheid van de nieuwe pan wanneer deze in gebruik gesteld wordt.

En wij dan?

Nu zijn wij natuurlijk honderd, nee wel duizend keer sterker en groter dan een vogeltje, maar we zijn wel kwetsbaar met onze niet zo goed functionerende longen. Worden wij vergeten of zijn we met zo'n klein groepje dat het nauwelijks telt? Nog afgezien van het feit dat ook gezonde mensen blootgesteld worden aan die bewuste giftige gassen die niet zullen bijdragen aan hun gezondheid, integendeel!

Zo somber als we kunnen zijn over het technisch mankement van de koekenpan, zo kunnen we ons aan de andere kant verheugen over het resultaat van wetenschappelijk onderzoek waarvan het Amerikaanse tijdschrift Science onlangs verslag deed. In dat onderzoek worden wij niet over het hoofd gezien, hoewel het nuttig effect van de vindingen nog wel een halve

eeuw op zich zal laten wachten, maar toch...! Er zit muziek in de lucht en daarmee ziet de toekomst voor longpatiënten er, ondanks de giftige gassen uit koekenpannen, toch rooskleurig uit. Het procédé van de 'superlaag' in de koekenpannen zal te zijner tijd wel verboden worden en misschien - laten we het hopen - zal de fabrikant al eerder zelf het initiatief nemen iets beters op de markt te brengen. Maar het onderzoek naar longweefsel blijft zich ontwikkelen.

Aan de universiteit van Yale in Amerika deed men onderzoek met behulp van de longen van ratten, in de hoop te ontdekken hoe men longweefsel kan maken, waarmee mensen met longziekten behandeld kunnen worden en dan gezond langer kunnen leven, en dus niet meer afhankelijk zullen zijn van transplantatie. Want voor sommigen zijn nieuwe longen wel heel zegenrijk, maar een donorlong is maar voor een enkeling weggelegd, die er smachtend op moet wachten en intussen hoopt dat de long niet te laat zal komen. Het onderzoek in Yale is nog in een experimenteel stadium, maar de eerste tekenen wijzen op succes. Het zou toch fantastisch zijn als het zieke longweefsel zou kunnen verdwijnen! En dat in plaats daarvan nieuw longweefsel zou kunnen groeien in je eigen lichaam, zodat je na verloop van tijd weer gezond en wel alles zal kunnen doen waar je zin in hebt. Voor het zover is zullen er nog heel veel kanariepietjes, al dan niet door de kwade gassen van een koekenpan, het loodje leggen, maar uiteindelijk zal de kennis over de oorzaken van longziekten en de mogelijkheden deze organen te herstellen overwinnen. Wat een hoopvolle verwachting!

Coks Grijns



Bijeenkomsten

De lotgenotenbijeenkomsten van 16 en 23 september hebben inmiddels plaatsgevonden. Een verslag leest u op onze website op de pagina bijeenkomsten.

- 1. Woensdag 17 november:** Landelijke bijeenkomst Houten, Aansluitend is de algemene ledenvergadering. Sprekers: drs. Steven Fischer, klinisch psycholoog aan het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam en Peter Klijn, klinisch inspanningsfysioloog aan het Behandelcentrum Heideheuvel in Hilversum.
Onderwerp: psychische en fysieke aspecten bij een chronische ziekte.
Locatie: Hotel Cafe Zalencentrum De Roskam, Plein 25, 3991 DL HOUTEN
Alle leden ontvangen een persoonlijke uitnodiging.
- 2. Elke tweede woensdag van de maand:** Longpunt Groningen.

In de periode 2010-2011 is dat op 13 oktober, 11 november, 12 januari, 9 februari, 9 maart, 13 april en 11 mei. Locatie: Immanuelkerk, Overwinningplein 1, Groningen. Zie ook de informatie bij de nieuwsflitsen.

- 3. November: Cursus omgaan met een chronische ziekte**
Hoe gaat u of uw omgeving om met uw chronische ziekte? Heeft u te maken met onbegrip? Moet u iedere keer uw wensen en verlangens bijstellen en wordt hierdoor uw plezier in het leven steeds minder? Zo zijn er wellicht nog veel meer zaken waar u mee zit. Tijdens een korte cursus (drie bijeenkomsten) leert u onder meer uw denkpatronen te herkennen en te doorbreken, leert u omgaan met onbegrip en krijgt u tips voor het omgaan met instanties en gemeentelijke loketten. Bovendien ontmoet u er lotgenoten en kunt u ook hier leren van elkaar. De cursus is ook toegankelijk voor mensen met een andere chronische ziekte.

Meer informatie vindt u op: www.mee groningen.nl. U kunt ook de cursusgids opvragen. De cursus start bij voldoende deelname en is georganiseerd door MEE Groningen in samenwerking met het Astma Fonds en de Longfibrosevereniging.

Voor meer informatie kunt u ook bellen met Clara de Graaff, coördinator cursussen MEE Groningen, tel. 050 5274500 of rechtstreeks op 06 31670017.

De verschijningsdata van het blad in 2010 zijn:

- 30 november, over zingeving en longfibrose

Heeft u suggesties voor onderwerpen in ons informatieblad, laat het ons weten! Zie het colofon voor het redactieadres.

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 5 à 6 keer per jaar.

Een uitgave van:

Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland



Secretariaat:

p/a Academisch Ziekenhuis Maastricht

Secretariaat Longziekten

Postbus 5800

6202 AZ Maastricht

Telefoon : 043 361 92 66

E-mail : longfibrosevereniging@home.nl

Website : www.longfibrose.nl

Voorzitter : Dhr. A. Staatsen tel. 0348 473 210

Redactie:

Coks Grijns

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: Marina Goudsblom, Coks Grijns, Lida Naber, Yvonne Verbeek en Nederlandse Transplantatie Stichting

Redactieadres:

Lida Naber,

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

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

E-mail: lida.naber@astmafonds.nl

Gespreks- vaardigheid

1e-jaars studenten AMC

Ook dit jaar hebben we een bijdrage geleverd aan de training gespreksvaardigheid van de 1e-jaars studenten van het AMC. Hieronder een korte impressie.

Nadat de studenten eerst met elkaar hebben geoefend en later met een acteur, is het nu voor hen tijd om te oefenen met een chronische patiënt. Twee studenten voeren het gesprek. De eerste be vraagt je over de ziekte (begin, medicijnen, ervaringen, verwerking). De tweede gaat dan in op je ervaringen met de medische wereld (wat heb je als goed ervaren en wat niet, etc.). De studenten zijn van longfibrose op de hoogte, omdat ze ons boekje hebben gekregen. De studenten vinden het best eng om tegenover een echte patiënt te zitten; je merkt dat aan zenuwachtigheid, rood hoofd, rode vlekken in de nek. Het is ook niet niks om - als ca 19-jarige - tegenover iemand te moeten zitten die een levenbedreigende ziekte heeft. Maar als ze eenmaal bezig zijn, gaat het over het algemeen zeer goed. Wat opvalt, is dat de rest van de groep zeer geïnteresseerd zit te luisteren en aan het eind nog met aanvullende vragen komt. Men wil er duidelijk van leren.

Wij hebben het meedoen aan zo'n sessie als heel leuk en nuttig ervaren. Het is leuk om met jonge mensen te werken. Bovendien is het belangrijk dat medisch studenten al in een vroeg stadium leren hoe ze met een patiënt behoren om te gaan. Als patiënt kun je daar een bijdrage aan leveren door te vertellen over je eigen ervaringen.

Een niet geringe bijkomstigheid is dat de studenten al in het eerste jaar van hun studie op een indringende wijze geconfronteerd worden met longfibrose. Ze zullen dit niet snel vergeten, denken we.

Volgend jaar zullen we zeker weer meedoen. Gilles den Boer en Antoon Huijben



Longfibrose:

*steeds minder
zuurstof*

Patricia (1949): "Een paar jaar geleden kreeg ik steeds meer moeite met dagelijkse dingen zoals fietsen, lopen en traplopen. Na diverse onderzoeken volgde de diagnose: longfibrose. Een ernstige chronische longziekte waarbij de longen als gevolg van bindweefsel- of littekenvorming niet voldoende zuurstof opnemen. Sindsdien is mijn leven compleet veranderd. Ik ben lid geworden van de longfibrosevereniging. Deze belangenvereniging brengt mensen met longfibrose met elkaar in contact en dat steunt ons enorm. Ook komt de longfibrosevereniging op voor onze belangen en ondersteunen zij onderzoek naar de oorzaken en de juiste behandeling."



Word lid
of donateur
www.longfibrose.nl

Steun daarom het werk van de longfibrosevereniging en word lid of donateur. Aanmelden kan via www.longfibrose.nl. U ontvangt bovendien 5 x per jaar het blad 'over leven met longfibrose'. Kijk voor meer informatie op www.longfibrose.nl of maak direct uw gift over op bankrekening 68.43.33.015 t.n.v. Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland.