

## Droomreis met zuurstofhobbels

Verslag van een horizonverbredende reis

*‘Je broer weer eens opzoeken en rondreizen door Nieuw-Zeeland, kan dat als je 24 uur per dag aan de medische zuurstof zit? Ik vind van wel.’*

Voordat je een reis gaat boeken is het goed om een aantal zaken op een rijtje te zetten. Als eerste op mijn lijstje staat overleg met de longarts. Het tweede punt is een luchtvaartmaatschappij met goede voorwaarden, want mijn

reisoncentrator moet mee als handbagage en je wilt natuurlijk niet een extra vliegticket boeken voor de zuurstofcilinder. De volgende vraag is: waar moet ik rekening mee houden tijdens de rondreis? Ik gebruik 2 ltr zuurstof in rust en 5 ltr bij activiteit. Een Eclipse reisoncentrator, een karretje en een wekelijkse levering van zuurstofcilinders vormen een goede oplossing. Tenslotte is het slim om zaken eenvoudig te houden, bijvoorbeeld bij de levering van zuurstof ter plekke. Ik wil daarom de levering op werkdagen plannen, tijd hebben om problemen op te lossen en op goed bereikbare adressen logeren.

Met dit wensenlijstje zijn wij naar ons reisbureau gegaan en hebben we een fantastische rondreis voor 6 weken in elkaar gepuzzeld. Een paar problemen komen dan nog naar voren. Ik heb bijvoorbeeld voor de “over night cruise” in Milford Sound aan boord elektriciteit nodig voor mijn concentrator, maar met een mailtje is dat snel geregeld.

Als de vluchtgegevens en logeeradressen bekend zijn, kan de zuurstof aangevraagd worden. Mijn ziektekostenverzekering vergoedt de kosten en schakelt Medidis in als bemiddelaar. Die komt ca. 6 weken voor vertrek in actie, maar eigenlijk loopt alles een beetje stroef. Medische verklaringen laten op zich wachten, bevestigingen komen traag en ondanks duidelijke instructies blijkt twee dagen voor vertrek dat de zuurstof voor de binnenlandse vlucht nog niet in orde is. Ons reisbureau boekt een vlucht met een groter toestel naar Christchurch in plaats van Queenstown en daarmee is het probleem weer opgelost.



### Op reis

De vlucht van Amsterdam naar Hong Kong verloopt soepel. Elf uur later stap ik na een hele dag stilzitten met voldoende zuurstof heerlijk uitgerust het vliegtuig uit. Op de luchthaven is rolstoel service voor mij aangevraagd en dat voelt als een luxe. Ten eerste omdat je daarmee op magische wijze bijna elke wachtrij omzeilt. Ten tweede omdat de loopafstanden fors zijn. Bij de rolstoel krijg ik een “duwer” en een “personal assistent”. Een heuse VIP-behandeling. De volgende dag bij het inchecken voor de vlucht naar Auckland staat de Eclipse niet op de lijst en mag dus niet mee als handbagage. Dat kost een half uurtje discussie. Eindelijk aan boord blijken er 9 tankjes aanwezig te zijn, elk goed voor 1 uur zuurstof, waar alleen een

> Lees verder op pagina 2

## Inhoud

<b>Droomreis met zuurstofhobbels</b> Verslag van een horizonverbredende reis	1
<b>Van het bestuur</b> Genieten, subsidies en onderzoek	3
<b>Medische zuurstof</b> Over het wanneer en hoe van medische zuurstof	4
<b>Maatjes voor het leven</b> Zeilen vanuit een stoel	5
<b>Internationaal onderzoek</b> Dankzij registratie in database	6
<b>Genieten</b> Column van Coks Grijns	7
<b>Nieuws op de website</b>	6
<b>Bijeenkomsten</b>	8
<b>Longrevalidatie</b> Centra nodigen u uit	8
<b>Colofon</b>	8

### Meer nieuws op de website

Astma Fonds past onderzoeksagenda aan. Nu ook voor zeldzame chronische ziekten, zoals longfibrose.

[www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)



### > Vervolg van pagina 1

slangetje met een mondmasker op past. Tja, toen dacht ik nog: dit is een nachtvlucht, een paar uurtjes slapen en we zijn er al bijna. Er staat echter om de 20 minuten een heel aardige Aziatische steward naast mijn stoel die zich persoonlijk wil overtuigen dat er nog voldoende zuurstof in de tank zit en met plezier elke half leeg tankje wil vervangen. Ik heb echter andere belangen: 9 tankjes uitsmeren over 11 uur. Het is geen comfortabele vlucht.

### Noord eiland

Medidis heeft geen back-up geregeld, maar in Auckland heb ik dat snel opgelost. We vervolgen onze reis langs prachtige natuurgebieden, strand met warm thermisch water onder het zand, de open goudmijn midden in het stadje Waihi, het geisergebied in Rotorua, een

Maorifeest, de enorme Huka waterval en de Jan-van-Gentekolonie in Napier. Wellington is een rustpunt en het weerzien met mijn broer is een feest. Mijn fotoestel maakt overuren en het zuurstofgedoe ben ik allang vergeten. Wat ook helpt is dat Nieuw-Zeelanders de prettige eigenschap hebben iedereen als gelijkwaardig te beschouwen. Niemand spreekt je aan in Jip en Janneke-taal of vraagt als eerste naar je zuurstof. Ze beginnen een gesprek met: "Where are you from?" en vragen hooguit of het lukt met de trappen en vertellen erbij dat er een rolstoel aanwezig is. Ik ben hier niet mijn handicap, maar mens en dat voelt prettiger dan ik eigenlijk wil toegeven.

### Zuid Eiland

Bij aankomst in Christchurch zijn de zuurstofcilinders zoek! Ik bel gelijk de leverancier en laat me niet terugbellen, maar blijf aan de lijn terwijl ze het uitzoeken. En jawel hoor. "Sorry

*Madame, we had a glitch. We will send an express delivery in half an hour".* Wat de "glitch" ook was, een uur later kan ik met een vol tankje de stad in.

Van Christchurch gaat de reis naar Queenstown, Te Anau, Milford Sound, de Catlins en Dunedin. Allemaal plaatsen met spectaculair natuurschoon.

Op dit puntje van New-Zeeland kom je voor de albatrossen, pinguïns, zeehonden, pelsrobber, zeeleeuwen, dolfijnen en nog een handje vol bijzondere vogels. We gaan eerst naar de albatrossen. De uitkijkpost is nog een behoorlijke klim maar gelukkig is er bij de kassa een scootmobiel beschikbaar en ik rij vrolijk met de groep naar boven.

### Naar huis

Het einde van onze reis nadert en via Christchurch vliegen we terug naar Hong Kong. Op deze vlucht ben ik dé nieuwe ervaring voor het cabinepersoneel. Ik laat zien hoe je een zuurstofcilinder bedrijfsklaar maakt en demonstreer mijn Oximeter. Binnen "no time" staat een groepje stewardessen lachend mijn Oximeter uit te proberen. Ook op de vlucht van Hong Kong naar Amsterdam is het personeel enorm aardig. Ik zou zomaar kunnen wennen aan die VIP-behandeling.

### Kia Ora

Het is een fantastisch reis geworden, waarvan we volop genoten hebben en ach, die "zuurstof hobbels", dat was allemaal oplosbaar. Eenmaal thuis en weer uitgerust van de reis voel ik me super fit. Het leven is minder vermoeiend en ademen gaat makkelijker. De reis naar Nieuw-Zeeland heeft me goed gedaan. Twee maanden later op controle bij de longarts is de uitslag van de functietest heel positief. Ik voel mij niet alleen goed, het is ook nog meetbaar. Schone lucht, veel beweging en afleiding hebben in Nieuw-Zeeland mijn conditie verbeterd. Ik zeg "Kia Ora" tegen Nieuw-Zeeland, wat zowel hallo als tot ziens betekent, en in mijn hoofd denk ik vooral tot ziens!

Riet Kulk.



# Van het bestuur

## Genieten, subsidies en onderzoek

Dit informatieblad heeft als titel: "Over genieten met longfibrose". Genieten is niet even gemakkelijk voor chronisch zieken, maar o zo noodzakelijk om van kwaliteit van leven te kunnen spreken. Alle artikelen (over vrije tijd en zuurstof) in deze uitgave zijn vanuit een andere invalshoek geschreven maar wel met 'genieten' in het achterhoofd. Elders op deze pagina leest u de persoonlijke reflectie van Ad Staatsen als het gaat om genieten.

### Belronde, ontwikkelingen en onderzoek

Om te weten wat er onder u allen leeft en wat u verwacht of verlangt van onze vereniging gaan wij de komende tijd in een belronde een inventarisatie houden. Zo weten we zeker dat we de juiste dingen doen of moeten we wellicht ons beleid bijstellen naar aanleiding van de uitkomsten.

We kunnen u ook melden dat het bestuur verkennende besprekingen is begonnen met het Astma Fonds om tot samenwerking te kunnen komen. Hierbij staat voorop dat onze eigen identiteit gewaarborgd moet worden en blijven. Het zal u misschien bekend zijn dat het Astma Fonds in de nabije toekomst omgezet zal worden in het Longfonds, om zo een breder gebied dan alleen astma en COPD te bestrijken. Qua subsidiemogelijkheden via het fonds PGO lijkt het er voor ons goed uit te zien. Op deze manier zullen we onze gewaardeerde Lida Naber waarschijnlijk bij onze vereniging in dienst kunnen houden.

Ook zijn we verheugd met de ontwikkelingen binnen het centrum voor Interstitiële Longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, waar zich sinds 2009 patiënten hebben laten registreren en waardoor een goed internationaal onderzoek mogelijk is. Meer informatie leest u elders in dit blad.

### Kostenbesparing

Het informatieblad zal uit oogpunt van kostenbesparing vanaf nu op een wat dunner papier worden gedrukt. De redactie vond de papier soort iets te dik en gelukkig kan een dunnere papier soort ook, met behoud van kwaliteit. Dat scheelt per uitgave een paar tientjes. U ziet, ook wij blijven op de kleintjes letten.

Tot slot hopen we dat u weer zult genieten van deze uitgave van ons blad.

Riet Kulk en Ad Staatsen.

## Laatste nieuws:

### Het AMC zoekt "Demopatiënten" voor het vaardigheidsonderwijs

Het Academisch Medisch Centrum Amsterdam zoekt mensen die als proefpatiënt voor studenten willen optreden. Het gaat om vaardigheden als actief luisteren, stellen van open en gesloten vragen, doorvragen en samenvatten. De sessies zijn in april en mei duren 1,5 uur. Voor een passende onkostenvergoeding wordt gezorgd. Voor meer informatie of aanmelden kunt u contact opnemen met het Secretariaat Onderwijs Medische Psychologie, Francis van Ommen. Telefoon: 020 56 64 661 of via [f.vanommen@amc.uva.nl](mailto:f.vanommen@amc.uva.nl).

### Meldpunt zuurstof

Via de Advieslijn van het Astma Fonds kunt u vanaf 1 mei uw zuurstofproblemen melden. De Advieslijn is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 10.00 - 14.00 uur via telefoon 0900 2272596 (€ 0,10 p.m.). U kunt ook mailen naar [advieslijn@astmafonds.nl](mailto:advieslijn@astmafonds.nl). Meldt hierbij de naam van uw zorgverzekeraar en uw zuurstofleverancier, wat uw woonsituatie is, of uw longarts een advies voor een mobiele vorm van zuurstof of overwinteren heeft gegeven en het probleem met zuurstof dat u ervaart. Dat kan variëren van afwijzing van mobiele zuurstof, geen volledige vergoeding van elektriciteitskosten of geen vergoeding van zuurstof tijdens een vakantie. Meldt u vooral ook uw probleem ook bij uw eigen zorgverzekeraar! Als blijkt dat uw zorgverzekeraar of leverancier uw klacht na uw melding niet oplost, dan neemt het Astma Fonds hiermee contact op.

## Genieten

Genieten doen we ons hele leven door. Als baby genoot je van je voeding, als kleuter van de cadeautjes met je verjaardag, op school van mooie cijfers, in de puberteit van je eerste sigaret en je eerste biertje, later je eerste vriendinnetje of vriendje en ga zo maar door.

Later genoot ik, naar huis terugrijdend na een visite of bevalling, bij het krieken van de dag van de koeien, die in het weiland boven de grondmist leken te zweven in de eerste zonnestralen van de dag. Daar zette ik de auto wel eens even voor aan de kant van de weg en genoot ik van dat moment.

Later in de praktijk ervoer ik, dat chronisch zieke mensen ophielden met genieten en daardoor hun toch al moeilijke leven nog moeilijker maakten. En dat vind ik toch zo jammer!

Ook al ben je chronisch ziek en heb je het zo moeilijk, dan valt er nog zo ontzettend veel te genieten, maar je moet er wel op letten en er soms ook naar zoeken.

Die lieve glimlach van je partner, een aai over je bol, een dagje uit, zonder pijn kunnen lopen na een heupoperatie, een lekker glaasje wijn, etc. Er zijn zoveel kleine, soms ook grote, dingen waar je van kunt genieten.

Maar je moet het dan ook wel doen. Je leven wordt er een stuk plezieriger en rijker door! **Doet U weer met me mee...?**



# Medische zuurstof

## Over het wanneer en hoe van medische zuurstof

Mensen met een ernstige longaandoening kunnen op voorschrift van hun arts medische zuurstof krijgen voor thuisgebruik. In Nederland gebruiken ongeveer 12.000 mensen medische zuurstof thuis. In dit artikel vindt u informatie over zuurstofgebruik en een aantal tips.

### Wanneer wordt zuurstof voorgeschreven?

Niet iedereen met longfibrose heeft extra zuurstof nodig. Bij gezonde mensen varieert de hoeveelheid zuurstof in het bloed (saturatie of verzadiging) van 95-99%. Pas als de saturatie bij longpatiënten onder de 90% komt in rust, of sterk daalt bij lichte activiteit, kan de longarts medische zuurstof voorschrijven.

### Uw zorgverzekeraar bepaalt de leverancier

Zorgverzekeraars hebben meestal een contract met één of meer zuurstofleveranciers. Uw zorgverzekeraar bepaalt dan ook welke leverancier de zuurstofvoorziening bij u thuis brengt.

### Zuurstofsystemen

Afhankelijk van uw behoeften kunnen verschillende zuurstofsystemen geleverd worden. De meest gebruikelijke systemen en toebehoren worden hieronder kort besproken.

- **Zuurstof uit cilinder (gasvorm):** cilinders of gasflessen zijn er in verschillende maten: grote van 5 en 10 liter voor thuis en een kleine cilinder van 2 liter voor mobiel gebruik, op een karretje of in een draagtas. Ze zijn van metaal en bevatten zuurstof onder hoge druk (ca. 200 bar);
- **Concentrator:** een zuurstofconcentrator is een elektrisch apparaat ter grootte van een nachtkastje. Hij zuigt omgevingslucht aan, verwijdert er de aanwezige stikstof uit, en levert dan nagenoeg zuivere zuurstof. De concentrator kan tot 5 liter zuurstof per minuut leveren;
- **Eclipse reisconcentrator:** dit systeem ziet eruit als een klein koffertje op wielen en weegt ca. 8 kg. Het levert 3 liter zuurstof per minuut bij continue flow, of 6 liter als het is ingesteld op pulse (zie Bespaarsystemen), en kan zowel op het elektriciteitsnet worden aangesloten als op de eigen accu werken;
- **Vloeibare zuurstof:** mensen die zeer mobiel zijn kunnen thuis een moedervat met vloeibare zuurstof geplaats krijgen, waaruit ze

zelf een draagset vullen. Vloeibare zuurstof is  $-183^{\circ}\text{C}$ , maar warmt langzaam op en verdampst dan;

- **Neusbrilletjes:** dit zijn flexibele kunststof slangetjes van meestal 1,2 meter lang, die over de oren gelegd worden. Ze zijn aan de voorzijde van 2 korte eindjes voorzien die de zuurstof in de neus brengen, waarna het naar de longen gaat. Ze gaan ca. 4 weken mee. Ook kunnen verlengslangen, neuskatheters en kapjes over mond en neus geleverd worden;
- **Bespaarsystemen:** door slechts na elke uitaademing een stoot zuurstof (pulse) te leveren, of een vast aantal keren per minuut, gaat een cilinder of draagset veel langer mee.

### Veiligheid

Extra zuurstof in huis betekent een groter risico op brand. Niet omdat zuurstof zelf kan branden, maar omdat extra zuurstof vuur aanwakkerd. Neem daarom de volgende veiligheidsvoorschriften in acht:

- blijf uit de buurt van open vuur;
- indien het normale percentage van 21% zuurstof met enige procenten wordt overschreden spreekt met van zuurstof verrijking en kunnen materialen die in normale lucht niet brandbaar zijn ineens intensief branden. Lucht beddengoed daarom langdurig indien dit in contact is geweest met extra zuurstof;
- vermijd vette stoffen (olie, boter, crème, huidsmeer, enz.) op zuurstofapparatuur. Vet kan spontaan ontbranden door contact met zuurstof;
- vloeibare zuurstof kan door de zeer lage temperatuur ernstige bevroeringswonden veroorzaken. Vermijd daarom contact met de huid.

Verder moeten uw brandverzekeringssmaatschappij en de lokale brandweer worden ingelicht over de aanwezigheid van medische zuurstof in uw huis.

### Zuurstof tijdens uw vakantie

Als u een vakantie in het binnenland wilt boeken, geef dan op uw vakantieadres vooraf aan dat u extra zuurstof gebruikt. Men kan u weigeren. Ook uw leverancier moet 2-3 weken vooraf ingelicht worden waar de zuurstof tijdens uw vakantie afgeleverd moet worden. Informeer 6 weken van tevoren bij uw zuurstofleverancier wat de mogelijkheden (levering, kosten) zijn voor een vakantie naar het buitenland. Deze zijn afhankelijk van de contractuele afspraken met uw zorgverzekeraar.



In een vliegtuig bevat de lucht ruim een kwart minder zuurstof. Bespreek vooraf met uw arts of u in het vliegtuig extra zuurstof nodig heeft en met de vliegmaatschappij wat de voorwaarden en kosten van extra zuurstofgebruik zijn.

### Tips en weetjes

- zachte oorbeschermers helpen tegen huidirritatie aan de oren door het neusbrilletje. Deze zijn verkrijgbaar bij uw leverancier;
- als uw neus geïrriteerd raakt, kan dit verholpen worden door vaker uw neusbrilletje te vervangen. Ook kunt u om een andere type neusbril vragen bij uw leverancier;
- het aansluiten van een luchtbevochtiger op de apparatuur kan helpen tegen bloedneuzen en zeer droge slijmvliezen. Dit biedt alleen voordelen bij een verbruik vanaf 5 liter per minuut;
- een draaibaar koppelstukje tussen verlengslang en neusbrilletje helpt voorkomen dat uw slang in de knoop raakt;
- zuurstof werkt niet verslavend en u gaat ook niet sneller achteruit als u zuurstof gaat gebruiken. Zuurstof houdt u juist in conditie;
- niet alle leveranciers gebruiken dezelfde merken vloeibare zuurstof en apparatuur. Het is daarom niet altijd mogelijk om in een ziekenhuis uw tankje bij te vullen;
- medische zuurstof is een medicijn! Raadpleeg dus altijd uw arts voordat u meer of minder zuurstof gaat gebruiken;
- uw leverancier zal in veel gevallen adviseren uw brandverzekeringssmaatschappij in te lichten dat men extra zuurstof in huis heeft t.b.v. een zuurstoftherapie. Zou er door wat voor oorzaak ook brand uitbreken, dan zou een verzekering zich erop kunnen beroepen dat zij niet in kennis zijn gesteld van dit verhoogde risico. En om die reden ook niet tot uitkering willen overgaan. Gebruikelijk is dat de brandverzekering de melding ter kennisgeving aanneemt.

Een uitgebreidere versie van de tekst kunt u vinden op [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl) (kies vervolgens in het menu: Longfibrose > Zuurstof). Als u vragen heeft over bijvoorbeeld het gebruik van zuurstof of vergoedingen door uw zorgverzekeraar neemt u dan vooral contact op met uw longverpleegkundige of longarts en blijf assertief om te krijgen wat u nodig heeft. Vooral als je daarbij probeert de beste kwaliteit van leven te krijgen om te kunnen blijven genieten!

Marjan Ligtelijn.

# Marian, Marcel en Modelboten:

## Maatjes voor het leven!

Marian (1971) krijgt begin 2000 te horen dat ze longfibrose heeft. Omdat haar ziekte verergert, besluit ze om lid te worden van de longfibrosevereniging. Ook geeft ze in het aanmeldingsformulier aan dat ze wel actief wil zijn voor de vereniging. Dat is de reden waarom ik haar begin 2009 vraag of zij er iets voor voelt om in de redactie zitting te nemen. Na één redactievergadering enthousiast te hebben bijgewoond, geeft Marian te kennen dat dit helaas niet gaat lukken, omdat haar ziekte toch meer energie kost dan ze aanvankelijk dacht. Wij als redactie vinden dat vrijwilligerswerk (ook voor een vereniging) meer energie moet opleveren dan het kost en als dat niet het geval is, om wat voor reden dan ook, moet je er direct mee stoppen!

Waar Marian wel veel energie van krijgt is haar hobby varen met radiografische modelboten, die ze samen met haar vriend Marcel al zo'n zeven jaar beoefent. In het mail-verkeer dat we nog steeds hebben met Marian valt ons een ding op: de enthousiaste verhalen over deze hobby. Tijd dus voor een nadere kennismaking. Met deze hobby kun je heerlijk in de buitenlucht toeven en het kost je lichamelijk niet zoveel energie. "Sommige boten zijn wel zwaar hoor", vertelt Marian, "maar er staan altijd mannen klaar om me te helpen om de boten in het water te tillen."

Het begint zo'n 7 jaar geleden als Marcel met een modelboot start. Naar aanleiding van een advertentie gaan ze samen naar een demonstratie in de vaarvijver in hun woonplaats Nieuwegein. Inmiddels bezitten ze een stuk of 30 boten, voornamelijk werkboten en zeilboten. "We hebben niets met onderzeeërs of oorlogsschepen, die zijn allemaal te grijs en de modellen staan ons niet aan. Onze modellen variëren in maat van 40 cm tot 237 cm. We bouwen de boten zelf van een bouw pakket en daar doen we ongeveer 50 uur over. Eerst wordt de boot in elkaar gezet, dan gespoten en vervolgens wordt de elektronica erin gezet. Mijn vriend doet het meeste werk en ik assisteer hem daarbij. Ik weet inmiddels zoveel van de elektronica dat ik tijdens demonstraties er meer over kan vertellen dan menig man!"

Marian staat zeker haar mannetje in de vereniging die zo'n 75 leden telt. Zeker omdat ze de enige vrouw is (van de 3 vrouwelijke leden) die actief meedoet aan wedstrijden, zowel lokaal als nationaal. Marcel heeft tot nu toe de meeste medailles en bekens gewonnen, maar bij Marian zit er ook een stijgende lijn in.

"Er zijn regels bij wedstrijden, maar de belangrijkste is dat je dusdanig moet varen dat de boten heel blijven. Deze regels gelden niet voor mij, want ik krijg altijd voorrang!" Ze varen meestal in de buurt, in de vaart tussen Nieuwegein en IJsselstein. Daar loopt ook een fietspad langs en ze hebben altijd bekijks. "Kijk mamma, bootjes!" Regelmatig wordt gevraagd of de kinderen er ook even mee mogen varen. "We doen dan wel een inschatting of dat verantwoord is, want het is geen speelgoed." Het lijkt mij een behoorlijk dure hobby. "Ach", vult Marian aan, "datgene wat je aanschaft behoudt allemaal zijn waarde. Ik besteed liever het geld hieraan, dan dat ik het naar de kroeg breng. Gemiddeld kost een boot inclusief elektronica zo'n 400 euro. Dat is exclusief zender en ontvanger en die zijn er in alle prijsklassen, van 40 tot 400 euro. De elektronica gaat jaren mee, alleen de loodaccu, die begeeft het wel na ongeveer 3 jaar intensief gebruik. Het grote voordeel van een gezamenlijke hobby is ook dat je niet hoeft te strijden over hoe je je geld uitgeeft. Je hoeft niets uit te leggen, zo van: mijn vrouw vindt het te duur! Groot voordeel is ook dat je altijd samen uit en samen thuis bent en niet voor de ander eerder naar huis moet!"

Op mijn vraag waar al die 30 boten dan wel worden gestald, lacht ze: "Tja, daar hebben we een hele slaapkamer voor opgeofferd. Die staat vol met stellages en daar staan de boten op. Het is nog niet helemaal klaar. En in de woonkamer staan twee pronkstukken, de nieuwste aanwinsten. We hebben geen kinderen, en hebben alle ruimte en gelegenheid om te gaan varen wanneer we willen. Ik kan haast niet wachten tot het weer mooi weer wordt, want begin april zijn er weer wedstrijden en we moeten kijken hoe alle materiaal de winter heeft doorstaan."

Een ander mooi vooruitzicht voor Marian is haar aanstaande huwelijk in september. Foto's van zichzelf voor bij dit artikel heeft ze niet, alleen foto's van haar boten, maar daar staat ze zelf nooit op. Van haar trouwfoto belooft ze een exemplaar te sturen. Marian, daar houden we je aan!

Marian's tip voor de lezers: "Blijf niet binnen zitten, ga lekker naar buiten en durf om hulp te vragen als je iets niet kunt. Dan wordt het leven een stuk relaxter."

Lida Naber.

## Zeilen vanuit een stoel

Als er in de vrije tijd, buiten de wedstrijden gevaren wordt, is dat gemakkelijk zittend te doen en kost dat niet veel inspanning. De boten worden met een zender aangestuurd en deze heeft een bereik van ongeveer 500 meter. Bij wedstrijden staat men op een steiger van waar de boten bestuurd worden. Tijdens zo'n wedstrijd varen gemiddeld zo'n 50 boten. Niet allemaal tegelijk, want er zijn verschillende klassen. De lengte van de boten verschilt van 90 cm voor klasse A tot tot 140 cm voor klasse C. Per parcours, dat ongeveer 8 minuten duurt, varen ongeveer 8 boten tegelijk. Het gaat hier niet om de snelheid, maar om de behendigheid. Er liggen diverse boeien in het water en die moet je in een bepaald patroon nemen zonder de boeien te raken. En oefening baart kunst, je kunt je vaardigheden zeker verbeteren. Bij het varen met zeilbootjes kun je door middel van je zender het zeil laten vieren en aanhalen, dus sturen waar je de boot hebben wilt. Als het regent, dan wordt er niet gevaren. Marian en Marcel zijn lid van de Varende modelbouw club uit Nieuwegein.

Meer info over deze hobby vindt je op [www.vmbchetanker.nl](http://www.vmbchetanker.nl).



# Internationaal onderzoek dankzij registratie in database

Sinds 2009 hebben zich bij het centrum voor Interstitiële Longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein 259 patiënten met “Interstitiële Idiopathische Pneumoniën” laten registreren, waarvan bijna de helft Idiopathische Longfibrose heeft. Bij dit project: Registratie van Longfibrosepatiënten hebben zich 10 ziekenhuizen in de regio aangesloten en in april 2010 begint een onderzoeksvleegkundige met het verzamelen van gegevens uit deze ziekenhuizen.



**Dr. Coline van Moorsel** is moleculair bioloog en hoofdonderzoeker binnen de onderzoeksgroep van het St. Antonius Ziekenhuis. Zij doet onderzoek, begeleidt een aantal promovendi en stuurt analisten aan bij het uitvoeren van onderzoek. Van Moorsel: “Door de medewerking van zoveel patiënten hebben we een aantal bereikt waarmee we goed internationaal onderzoek kunnen doen. Wij realiseren ons dat met name binnen de Idiopathische Longfibrose een groot deel van de deelnemers al is overleden, maar ook met hun materiaal hopen wij nog veel te bereiken. Een goed voorbeeld hiervan is een recent artikel van mevr. drs N. Barlo (longarts in opleiding) over een onderzoek naar een eiwit dat voornamelijk in de longen wordt gemaakt: Surfactant Proteïne –D. Dit eiwit is ook te meten in bloed en dat komt waarschijnlijk door lekkage van de longen naar de bloedbaan. In het artikel beschrijft zij dat de hoeveelheid in

het bloed aangeeft hoe het met de patiënt gaat. Patiënten die binnen een half jaar na de afname van bloed zijn overleden hebben veel hogere waarden van het eiwit dan patiënten die langer leefden. Dit heeft er toe geleid dat wij Surfactant Proteïne –D nu in een grote groep patiënten in de kliniek aan het meten zijn om te zien of de waarde binnen een patiënt ook echt toeneemt bij verslechtering van zijn/haar toestand. Indien dat inderdaad zo is dan kunnen we in de toekomst meting van het eiwit gaan gebruiken om beter te kunnen bepalen of therapieën aanslaan bij een patiënt.”

In dit informatieblad houden wij u uiteraard op de hoogte van dit onderzoek. Op de website [www.longcentrum.nl](http://www.longcentrum.nl) op de pagina ‘wetenschappelijk onderzoek’ leest u een korte Nederlandse samenvatting alsmede een iets uitgebreidere Engelse samenvatting.



**Longfibrose**  
patiëntenvereniging  
[www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

**Heeft u geen internet en wilt u meer informatie over deze 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 als e-brief ontvangen?**

Stuur dan een mail naar [longfibrosevereniging@home.nl](mailto:longfibrosevereniging@home.nl). U kunt deze e-brief dan ook doorsturen naar familie en vrienden of misschien wel een van uw zorgverleners. Zo blijven zij ook op de hoogte. Bovendien bespaart het papier en (porto)kosten.

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

**Onder andere leest u over:**

- informatie VWS over tegemoetkoming extra kosten en de vernieuwde brochure “ik heb wat, krijg ik ook wat”;
- € 9000,- subsidie voor beweegproject;
- Meldactie NPCF over veranderingen in de AWBZ.



Caroline Tensen, ambassadeur van de Stichting DOEN, reikte op 11 maart 2010 dertig keer € 9.000,- uit aan lokale en regionale beweegprojecten voor chronisch zieken en ouderen. Marjon Elfferich, fysiotherapeut bij ziekenhuis de Gelderse Vallei te Ede viel ook in de prijzen en ontving de cheque voor een pilot studie met als titel:

**Bewegen voor longfibrosepatiënten:  
*een stap vooruit!***

# Genieten

**Wat is genieten? Is genieten hetzelfde als blij zijn of blij worden? Je wordt blij als je de goede uitslag hoort van je afgenomen bloedmonsters. Maar geniet je daarvan? Nee! Je zou ongelukkig zijn als het niet goed zou zijn; dat wel. Je zou blij kunnen zijn als je een vervelend klusje dat al tijden ligt, opgeknapt zou hebben, maar geniet je daarvan? Ook niet, al zou het je een voldaan gevoel kunnen geven.**

**Je zou genieten kunnen omschrijven als een gevoel van welbehagen, een gevoel bij iets dat je kunt horen zoals mooie muziek, of van iets dat je ziet zoals mooie voorwerpen of een mooie film of genieten van mooie natuur of zelfs van een klein bloempje dat zomaar ergens opkomt. Je kunt genieten van iets dat je met je handen maakt, een bootje of een schilderij of een handwerk. Ook een sfeer kan zo zijn dat je ervan geniet, zoals vriendschap, afhankelijkheid, sportiviteit. Je lichamelijke conditie maakt in deze niet zoveel uit. Het gaat meer om je geest die je open stelt voor het genieten.**

In veel vakantiefolders worden we naar prachtige stranden, hoge bergen, blauwe zeeën, exotische dieren of “primitieve” volkeren gelokt, met als doel: het toppunt van genieten. En maar al te vaak is daar een hoge prijs mee gemoeid. Nu hoeft de hoogte van het te betalen bedrag niet evenredig te zijn met de mate van het genieten. Dat blijkt uit het verhaal dat Ellen me vertelde over haar onlangs genoten gratis supervakantie.

Ellen is een jonge vrouw bij ons in de buurt en moeder van drie kleine jongetjes. Kort na haar huwelijk met Willem vertrok het jonge echtpaar naar het buitenland. Willem had een opleiding gevolgd waar in Nederland bijna geen banen voor zijn. Hij kreeg deze aanbieding bij een groot internationaal bedrijf en greep die kans met beide handen aan.

De volgende jaren werden ze iedere twee jaar naar een ander land gestuurd: Australië, India, Afrika. Ze kregen helaas geen kinderen, maar nu hadden ze als kinderloos echtpaar alle vrijheid die landen beter te leren kennen, de bekende bezienswaardigheden te bezoeken en te genieten van de vaak bijzondere natuur. In Guyana, een land ten westen van Suriname, werden ze toch verblijd met de geboorte van een zoon en in Alaska werd z'n broertje geboren. Toen de termijn in Alaska verstreken was, werden ze weer overgeplaatst en nu was Nederland de aangewezen plaats. Begin december zag hier een derde zoon het levenslicht. Ze waren weer ontzettend blij met dit gave gezonde kereltje. Ellen was net als na de geboorte van de andere kinderen weer snel op de been en kon bergen verzetten, totdat ze nog geen twee weken later hoge koorts kreeg. Een ontsteking

was de boosdoener, maar met antibiotica was het leed weer gauw geleden. Een van de kinderen kreeg vervolgens waterpokken. Hij zag er niet uit, maar zo iets kan je verwachten bij kleintjes en het zou weer over gaan, dacht Ellen nog optimistisch. Totdat ze enkele dagen later zelf weer ziek werd. Hoge koorts: gordelroos. Haar hele wereldje stortte in. Hoe moest het allemaal nu verder...? Willem liep het vuur uit z'n sloffen om het gezin te verzorgen en burens en vrienden sprongen zoveel mogelijk in.

De ouders van Ellen hadden al eerder gevraagd of ze met kerst bij hen zouden komen logeren, maar ze zag het nu niet voor zich. “Gaan” zei de dokter echter, “uit is goed voor een mens.” “En zo gingen ze de dag voor kerst bepakt en bezakt op reis”, vertelt Ellen verder. “De auto stond nauwelijks stil voor het huis, of mijn vader en moeder kwamen al naar buiten. “Ga jij maar gelijk naar boven”, zei mijn moeder, “want je zult al wel een paar piekuurtjes achter de rug hebben. Je krijgt zo koffie en daarna brengt Willem de baby wel bij je.”

Ellen vertelt verder: “Mijn eigen kamer was, nadat ik het huis uit was gegaan, logeerkamer geworden. Aan de muur hing nog steeds het glasmazaïek dat ik vroeger in een handenarbeidles gemaakt had. Op de plek waar ik ooit de kalender hing, was nu het ingelijste tekstje opgehangen dat mijn grootmoeder lang geleden geborduurd had, kennelijk ter bemoediging van alle vermoeide en overspannen familieleden en vrienden die hier veelvuldig hun ankerkje neergooiden: “Tel uw zegeningen één voor één.”

Heerlijke dagen gingen we tegemoet. Ik deed niks dan alleen de baby voeden.

's Morgens kreeg ik ontbijt op bed, nadat ik de baby gevoed had, daarna sliep ik tot half elf, dan kreeg ik koffie en werd er een schone baby bij me gebracht. Na die voeding ging ik onder de douche en dan naar beneden met de anderen lunchen. Als de kinderen hun middagslaapje deden, ging ik ook maar weer slapen, voedde de baby en bleef tot 's avonds paraat. Mijn moeder verzorgde de kinderen, deed de was en kookte de heerlijkste gerechten. Mijn vader las in zijn stoel naast de kerstboom voor, met op iedere knie een kind: 'de vijf brandweermanntjes' en 'Nijntje Pluis' en om de kinderen toch wat frisse lucht te geven ging hij met de twee 'groten' 's morgens en 's middags wandelen, stoepje heen en stoepje terug, en thuis vertelde hij trots wie hij allemaal tegengekomen was.

We zongen kerstliederen, sinterklaasliederen en de bekende kleuter tophits. Als de kinderen 's avonds sliepen, zaten wij volwassenen gezellig met elkaar. Willem en mijn vader bespraken vooral de economische en maatschappelijke toestanden van Nederland en de rest van de wereld en mijn moeder vertelde mij de familie verhalen die ik gemist had in het buitenland. Na 5 dagen gingen we weer naar huis.

Met de hand op mijn hart kan ik zeggen dat ik nooit van mijn leven zo'n heerlijke vakantie heb gehad. 's Avonds belde ik mijn ouders om dat nog eens tegen hen te zeggen en ik vroeg of ze niet totaal afgepeigerd waren door onze invasie. En wat zegt mijn moeder? “Kind, we hebben genoten.”

Coks Grijns.



## Bijeenkomsten

### Landelijke bijeenkomst:

**Woensdag 14 april**, om 14.00 uur in De Roskam in Houten. Het thema van deze middag is 'longtransplantatie'. Gastsprekers zijn Dr. W. van der Bij en de heer André Lassooij.

### Regionale bijeenkomsten:

- 1. Donderdag 29 april** om 14.00 uur in het OLV in Amsterdam. Lida Naber zal de middag leiden en Dr. Paul Bresser beantwoordt graag uw vragen;
- 2. Woensdag 15 september** om 14.00 uur in Oisterwijk, congrescentrum De Leyhof;
- 3. September 2010:** MUMC in Maastricht. Zodra de datum bekend is, vermelden wij deze in het informatieblad.

### De verschijningsdata van het blad in 2010 zijn:

- 15 juni, over zorg op afstand en longfibrose
- 28 september, over perspectief en longfibrose
- 30 november, over zingeving en longfibrose

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

Zaterdag 5 juni:

# Transplant-Eren dag

georganiseerd door de Stichting Transplantatie Nu!

Tijdens deze dag komen nabestaanden van donoren, getransplanteerden en genodigden samen.

Er zijn diverse voordrachten, er komt een bekende Nederlander spreken en er is zang en muziek en een kring van licht.

De bijeenkomst wordt gehouden in de Grote Kerk te Naarden van 12.00 tot 15.00 uur.

Anmelden: vóór 10 mei via [info@stnu.nl](mailto:info@stnu.nl), of schriftelijk via: Postbus 2358, 1200 CJ Hilversum.

Wees er snel bij, er kunnen 650 mensen deelnemen en vol is vol!



## 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](mailto:longfibrosevereniging@home.nl)

Website : [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

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

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: Farmadomo Nederland / Linde Home Care

Benelux B.V., Marian de Goede, Riet Kulk,

Coline van Moorsel.

Redactieadres:

Lida Naber,

p/a Astma Fonds, Postbus 5, 3830 AA Leusden.

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

E-mail: [lida.naber@astmafonds.nl](mailto:lida.naber@astmafonds.nl)

## Longrevalidatie Centra nodigen u uit

In onze vorige nieuwsbrief kon u diverse artikelen lezen over longrevalidatie. Dit heeft tot een aantal positieve reacties geleid van zowel leden als vanuit de revalidatiecentra zelf.

Een aantal centra wil graag een open middag organiseren om u uit te leggen wat longrevalidatie voor u kan betekenen en wat de mogelijkheden zijn. Dit geldt zeker voor CIRO in Horn (L), Beatrixoord in Groningen en Revant in Breda.

Bij voldoende belangstelling organiseren wij graag een middag voor onze leden. U wordt hierover nog geïnformeerd.

Als u nu al vragen heeft, dan kunt u natuurlijk altijd bellen met Lida Naber of een mail sturen naar [longfibrosevereniging@home.nl](mailto:longfibrosevereniging@home.nl)



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

[www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)