

Verslag van de landelijke bijeenkomst in Houten met opbeurende en hoopgevende verhalen

Op 14 april jongstleden werd in De Roskam in Houten een landelijke bijeenkomst gehouden. Thema: longtransplantatie.

Sprekers waren dr. George D. Nossent, longarts/transplantatiearts en André Lassooij (1958) die in 1996 een longtransplantatie onderging.



André Lassooij en dr. George Nossent in gesprek.

Inhoud

Verslag landelijke bijeenkomst Hoopgevende verhalen	1
Van het bestuur Zorgstandaard, Longpunt en Jubileum	2
Van de voorzitter Automatisering in de zorg...	3
Digitaal dokeren 'Koude zorg' met veel mogelijkheden	4
Eerste huiskamerbijeenkomst 'Niet je kop in het zand steken, daar krijg je het alleen maar benauwd van...'	5
Dankzij beeldschermcommunicatie langer zelfstandig Interview met Bernhard Linnenbank	6
Digitale zorg Column van Coks Grijs	7
Bijeenkomsten	8
Onderzoek ziektemarkers Prijs voor jonge onderzoeker	8
Nieuws op de website	8
Colofon	8

Omdat dr. van der Bij plotseling verhinderd was zijn voordracht te houden, nam zijn collega dr. George D. Nossent deze taak van hem over. dr. Nossent is tevens ons nieuwe lid van de adviesraad en volgt dr. Wim van der Bij (internist bij het UMC te Groningen) daarin op. Drie jaar geleden schreef Ab Mulder een uitgebreid artikel over het onderwerp longtransplantatie met daarin een interview met dr. Nossent. In deze uitgave van ons informatieblad een hernieuwde kennismaking alsmede een samenvatting van de presentaties van George Nossent en Andre Lassooij.

Diepgang in het vak

George Nossent (1952): "Ik ging medicijnen studeren omdat ik huisarts wilde worden, maar al gauw merkte ik dat ik dit beperkt vond. Ik zou in veel disciplines in de geneeskunde gelukkig kunnen worden, maar koos uiteindelijk voor het vak van longarts. Ik ben in Groningen opgeleid,

en volgde ook een deel van mijn opleiding in Curaçao. Ik werkte vijftien jaar als longarts in het Martini ziekenhuis in Groningen, maar op een gegeven moment gaf dat te weinig voldoening en kreeg ik behoefte aan meer diepgang in het vak. Toen in 2002 in het UMC in Utrecht de functie longtransplantatiearts vrijkwam, maakte ik de overstap. Nadat ik hier 5 jaar lid was geweest van het longtransplantatieteam ben ik weer teruggegaan naar Groningen en werk nu als longtransplantatiearts in het UMC Groningen. In mijn werk ben ik, samen met mijn collega-longartsen vooral betrokken bij de selectie voorafgaand aan de transplantatie en bij de begeleiding van de patiënten zowel voor als na de operatie tot en met de follow-up over jaren. Wij zijn ook bij de operatie aanwezig, maar opereren niet zelf; dat doet de hart/longchirurg.

> Lees verder op pagina 2

Het mooie van mijn werk is dat het medisch-ethische en organisatorische aspecten heeft en dat het om teamwork gaat. Interessante vragen zijn: wat gebeurt er met het nieuwe orgaan in het lichaam? Hoe voorkom je afstoting? Welke medicijnen gebruik je? Waarom gaat het bij de ene mens 15 jaar goed en waarom heb je bij de ander na 3 jaar al afstoting? Een combinatie van een heleboel factoren maakt dit vak zo interessant. Bovendien heb je heel veel contact met mensen die je een nieuw kwalitatief goed leven bezorgt, dat is heel mooi. Dat is echt heel mooi.”

Drie keer staatsloterij

Tijdens de bijeenkomst op 14 april spreekt André Lassooij, een energieke vijftiger bij wie zo'n vijftien jaar geleden longfibrose werd geconstateerd, over zijn leven voor en na zijn dubbele longtransplantatie. Het bleek dat er meer familieleden een longziekte hadden. Gelukkig voor André waren er, na een slopende periode van ziek-zijn, screening, minder werken, een scheiding en 19 maanden wachten, donorlongen beschikbaar en volgde een succesvolle transplantatie. “Doordat ik in de periode van wachten heel hard aan mijn conditie heb gewerkt, ging mijn herstel waarschijnlijk ook heel voorspoedig. Ik kon al snel op de hometrainer en stopte alleen omdat mijn achterwerk zo zeer deed! Natuurlijk was de periode van revalidatie niet altijd gemakkelijk. In het begin had ik bijna een dagtaak aan het slikken van de juiste medicijnen op het juiste moment. De hele vensterbank lag vol. Nu slik ik nog maar vijf soorten, ook tegen afstoting, en die moet ik mijn hele leven lang gebruiken.”

André besluit zijn verhaal met: “Ik heb drie keer de 'staatsloterij' gewonnen: de eerste keer was dat ik in aanmerking kwam voor longtransplantatie, de tweede keer dat er donorlongen beschikbaar kwamen en de derde keer toen bleek dat ik de bijwerkingen goed kan verdragen.”

Overigens gooit André ook hoge ogen op het gebied van atletiek. Zo won hij goud in 2009 tijdens de World Transplant Games!

'Pimpen' van de longen

George Nossent spreekt in zijn presentatie over nieuwe technieken waarin donorlongen na het afnemen in een soort couveuse vertroeteld worden en medicijnen krijgen toegediend. Hierdoor komen de longen in een betere conditie en blijkt dat er minder afstotingsverschijnselen optreden na de transplantatie. Waarschijnlijk wordt deze techniek van 'pimpen' van de longen al binnen een jaar ook in Nederland uitgevoerd. Ook zijn er verbeterde resultaten bij het transplanteren van organen van donoren die al zijn overleden, maar nog wel kunstmatig worden

beademd. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat als mensen hersendood zijn en kunstmatig in leven worden gehouden er in dat lichaam op grote schaal ontstekingsreacties optreden en ook beschadiging van de organen optreedt. Als men besluit tot zogenaamde 'non-heart-beating transplantatie' denkt men dat de patiënt die het donororgaan getransplanteerd krijgt, uiteindelijk veel beter af is.

Vanuit de zaal wordt gevraagd wat de leeftijds-grens is om voor longtransplantatie in aanmerking te komen. Deze ligt rond de 60 jaar. Als men ouder wordt neemt de kans op succesvolle transplantatie geleidelijk af. Cijfers hebben dit aangetoond.

Ook wordt gevraagd hoe het zit met het mogelijk uitwijken naar buurland België, waar het donorsysteem is: je bent donor tenzij... Helaas is het geen optie uit te wijken naar België, want men vindt daar dat zij niet het probleem van Nederland moeten oplossen. Alleen als je vanaf het begin in België in behandeling bent, zou je er mogelijk in aanmerking kunnen komen voor transplantatie. Voor de rest houdt men wat dat betreft de grenzen gesloten.

Meer succes

Groningen (en ook Utrecht en Rotterdam) zijn met recht trots op het aantal patiënten dat overleeft na transplantaties. Mede dankzij nieuwe protocollen zijn er ook veel minder chronische afstotingen. Longtransplantatie is nu succesvol mede dankzij het feit dat medicatie stabiel is, de 'non-heart-beating transplantaties' succesvol zijn en longen voor de transplantatie 'vertroeteld' kunnen worden.

George Nossent noemt ook nog het belang van zorgvuldig medicijnen innemen in verband met afstotingsverschijnselen en dat je deze medicijntrouw de rest van je leven moet volhouden. Ook moet je oppassen voor zonlicht, want je wordt gevoelig voor huidkanker.

“Je spreekt van een geslaagde transplantatie als er een verbeterde kwaliteit van leven is. André Lassooij is hier het levende bewijs van!”, aldus de afsluitende woorden van dr. Nossent.

Tijdens deze middag waren tevens Ans Bruinink en enkele collega's van Lindegas-Farmadomo aanwezig met demonstratie- en informatiemateriaal over zuurstof. In de pauze en na afloop was hier veel belangstelling voor.

Het uitgebreide verslag kunt u vinden op www.longfibrose.nl/bijeenkomsten/landelijke_bijeenkomsten. Ook kunt u meer informatie lezen in ons vernieuwde dossier over longtransplantatie. Dit kunt u vinden op www.longfibrose.nl/informatie/artikelen. Heeft u geen internet en wilt u de papieren versies? Neemt u dan contact op met de redactie, adres zie colofon.

Lida Naber.

Van het bestuur

Bij een chronische ziekte ben je vaak onder behandeling van diverse artsen, maar ook van andere hulpverleners, zoals een fysiotherapeut of een diëtist. Om te zorgen dat iedereen de juiste zorg en zorg van goede kwaliteit krijgt, is voor sommige chronische aandoeningen een zorgstandaard samengesteld. Hierin staat in hoofdlijnen waaruit deze zorg ten minste moet bestaan. Zo weten zowel de patiënt als de zorgverleners wat zij kunnen verwachten. We bereiden op dit moment een subsidieaanvraag voor, waarbij we het proces van de onlangs ontwikkelde zorgstandaard voor COPD nauwkeurig bestuderen. We houden u natuurlijk op de hoogte van de ontwikkelingen.

Longpunt

Op 24 juni aanstaande wordt in Groningen het eerste Longpunt officieel geopend. Longpunt is een ontmoetingsplaats voor mensen met chronische longziekten, hun partners, mantelzorgers, familie, zorgverleners en andere belangstellenden. Longpunt is ontwikkeld door het Astma Fonds, binnenkort Longfonds. Bij Longpunt kunnen alle mensen met een chronische longziekte terecht. Er zijn veel verschillen onderling bij chronische longziekten maar er zijn ook veel overeenkomsten.

En juist deze overeenkomsten zijn goede aanknopingspunten om met elkaar te praten over het omgaan met een chronische ziekte en te leren van elkaars ervaringen. Longpunt wordt een prettige, informele en ongedwongen ontmoetingsplaats. Het is de bedoeling dat binnenkort ook in andere provincies Longpunten worden geopend. Alle leden van de longfibrosevereniging in Groningen, Friesland en Drenthe hebben een officiële uitnodiging voor de opening van Longpunt ontvangen. We hopen dat hier veel mensen gebruik van gaan maken. De bijeenkomsten zijn gratis, inclusief de eerste consumptie en vinden plaats elke 2e woensdag, 8 x per jaar van 14.00 - 16.00 uur. Er is altijd een thema en/of spreker maar u kunt zelf ook onderwerpen aandragen. Als bestuur

juichen we deze wijze van ontmoetingen bijzonder toe en zien dit als een waardevolle aanvulling op onze lotgenotencontacten.

Fluimucil

Minister Klink heeft zelf niet rechtstreeks op onze brief gereageerd, waarin we hem verzochten om acetylcysteïne te blijven vergoeden. In februari reageerde hij wel op schriftelijke vragen van SP-kamerlid Van Gerven. In zijn antwoord stelt Klink onder andere dat het middel niet geregistreerd staat voor toepassing bij longfibrose en dat hij het niet verantwoord vindt om uit collectieve middelen een therapie te vergoeden die niet geregistreerd is en wetenschappelijk onvoldoende onderbouwd lijkt. Mochten nieuwe onderzoeksgegevens beschikbaar komen dan zou dit aanleiding kunnen zijn de toepassing opnieuw te beoordelen. Het bestuur van de longfibrosevereniging betreurt deze reactie en een van onze adviesraadleden stelde dat het toch op zijn zachtst gezegd jammer is dat de mening van een breedgedragen medisch panel in Nederland genegeerd wordt. Laten we hopen dat de ontwikkeling van een zorgstandaard nieuwe mogelijkheden biedt.

Jubileum

In 2001 is onze vereniging opgericht en dat betekent dat wij in 2011 ons 10-jarig jubileum vieren. Nu is er voor een aantal mensen soms weinig te vieren, zeker als je ziek bent en je niet weet wat je te wachten staat. Toch is het goed om stil te staan bij het feit dat er een vereniging is die opkomt voor de belangen van mensen met longfibrose. In de volgende uitgaven van het informatieblad hopen wij terug te komen op dit jubileum. Heeft u zelf ideeën voor een activiteit of actie, of wilt u zitting nemen in een jubileumcommissie? Laat het ons weten! Het adres staat in het colofon.

Koude en warme zorg

Dit informatieblad heeft als titel: "over digitale zorg met longfibrose". Internet ontwikkelt zich in razend tempo en biedt veel mogelijkheden voor patiënten. Ook zijn de vooruitzichten dat met nieuwe technieken en zorg op afstand op een aantal gebieden praktischer en efficiënter (en hopelijk met minder kosten) kan worden geboden. Internet, nieuwe technieken en virtuele contacten, het blijft natuurlijk onbetwistbaar dat de 'warme' zorg en de handjes aan het bed altijd moeten blijven bestaan!

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

Riet Kulk en Ad Staatsen

Automatisering in de zorg...

"Het valt best allemaal te leren!"

Langzamerhand ben ik er in gerold: in de automatisering en in het gebruik van digitale hulpmiddelen in de zorg. In het begin van de jaren 80 kregen we tijdens een bijscholingscursus al wat te horen over nulletjes en eentjes. Dat was erg interessant, maar voor mijn huisartsenpraktijk waren er toen nog geen echte toepassingen. Maar als je dan een patiënt/kennis in de praktijk hebt, die zich bezighoudt met automatisering en je daar mee kennis laat maken, dan is de belangstelling snel gewekt. Mijn echtgenote ging bij die kennis cursussen volgen en een eerste computer werd aangeschaft voor privégebruik door haar. Ik hield me daarentegen nog wat afzijdig. Het was nog wat te veel onbekend. Maar dan gaat het toch verder, het bloed kruipt waar het niet gaan kan: ik bekeek of de patiëntenkaart gedigitaliseerd kon worden. Maar dat lukte nog zomaar niet, dus ging het plan nog maar even de koelkast in.

Eind jaren 80 werden dan toch de administratie van de verrichtingen en de apotheek gedigitaliseerd. Een hele vooruitgang, dat scheelde een heleboel werk voor de assistente en mijn vrouw. Mijn vader, oud-huisarts, keek zijn ogen uit: dat had er al veel eerder moeten zijn. De volgende stap was de patiëntenkaart automatiseren en er werden een programma aangeschaft en gebruikerscursussen gevolgd. We gingen

heel enthousiast aan de gang. Maar niet verder dan dat. Mijn vrouw ging wel verder op haar privémachine. Internet had voor haar al gauw weinig geheimen, maar ik vond de automatisering van het praktijkgebeuren echter meer dan voldoende.

Toen stopte ik met mijn actieve werk als huisarts, en ging er een afgedankte computer van de praktijk naar de werkkamer. Ik ging er wat op rommelen en er ging een wereld voor mij open. Ik volgde een cursus voor 55-plussers en mijn horizon verbreedde zich steeds meer. Er kwam een andere pc, een laptop, en ik leerde steeds meer. E-mail, Google, ga maar door.

Zonder dit al is het leven haast niet meer voorstelbaar. En nu komen er ook al consulten via internet tussen huisarts, patiënt en specialist op internet en de thuiszorg heeft via internet contact met hun cliënten. We moeten mee in deze ontwikkelingen, we kunnen niet zonder. Ook de ouderen onder ons. Het valt best allemaal te leren via cursussen, kinderen en vooral kleinkinderen. Het maakt U een stuk minder afhankelijk. Ik heb het ook op oudere leeftijd geleerd en pluk er nu de vruchten van. U zou dat toch ook moeten kunnen.

Doet U met me mee?

Ad Staatsen, voorzitter



Digitaal dokteren

Ofwel 'koude' zorg met veel mogelijkheden

Apparaatjes die je bewegingen meten, door middel van een klik op je computer in contact komen met de thuiszorg, via e-mail een vraag stellen aan je huisarts, digitaal een afspraak maken met je specialist, via internet zoeken naar artikelen over je ziekte en/of uitzoeken of je dokter of specialist wel betrouwbaar is of over hem of haar een ongezouten mening kwijt kunnen op een website; het zijn allemaal nieuwe mogelijkheden die het Wereld Wijde Web ons biedt. En of je deze elektronische gezondheid (szorg) nu e-health of telezorg noemt, dankzij innovatie en verbeterde technieken is de zorg in de toekomst wellicht efficiënter, sneller en hopelijk beter betaalbaar.

In dit artikel gaan we iets dieper in op de mogelijkheden van e-health. Ook leest u elders in dit blad een interview met Bernhard Linnenbank, die dankzij het gebruik van beeldschermcommunicatie, langer zelfstandig kan blijven wonen. De quotes in dit artikel zijn van prof. dr. Aalt Bast (toxicoloog/farmacoloog bij het UMC Maastricht). Aalt Bast is lid van onze adviesraad.

“Nieuwe ontwikkelingen zijn voor de patiënt digitaal snel traceerbaar.”

Een van de eerste elektronische (e-)consults vond al zo'n negen jaar geleden plaats. Het was huisarts Robert Mol die deze nieuwe manier van omgaan met zijn patiënten introduceerde. Via een website stelde de huisarts zijn virtuele spreekuur beschikbaar voor iedereen. Het ging hier wel om eenvoudige vragen als: 'help, ik ben de pil vergeten', of om rugzaktoeristen in het Verre Oosten die iets opgelopen hebben en

vragen wat ze het beste kunnen doen. In 'ons' geval (lees: de longfibrosevereniging) maken wij ook gebruik van e-consults. Wij sturen immers ook vragen van onze leden (of bezoekers van de website) door naar onze leden van de adviesraad en een reactie is in de meeste gevallen binnen de kortste keren terug.

“Zeker bij relatief zeldzame aandoeningen als longfibrose speelt eigen kennis over de ziekte een belangrijke rol. Toegang tot digitale informatie helpt daarbij.”

Op dit moment lijkt e-health het toverwoord als het gaat om het besparen van kosten in de zorg: geen lange wachttijden meer van de patiënt aan de telefoon of in wachtkamer; maar ook heel veel mogelijkheden als het gaat om het simpel uitwisselen van patiëntgegevens tussen behandelend artsen of het op afstand bekijken van röntgenfoto's. De nieuwste ontwikkelingen zijn het samen met je huisarts praten met je specialist die via een videoverbinding in de spreekkamer van de huisarts live op de pc verschijnt. Zo zijn in de regio Nijmegen vijf groepspraktijken (met meer dan 30 huisartsen) en zes UMC-afdelingen sinds kort aangesloten op Health Bridge (letterlijk vertaald: gezondheidsbrug). Dit zogenaamde e-Health-systeem verbindt patiënten, huisartsen en specialisten met elkaar in een gezamenlijk consult. Initiatiefnemer van dit programma is het UMC St. Radboud dat hierbij samenwerkt met een zorgverzekeraar en bedrijven die de technische systemen faciliteren. Over een dergelijk systeem, PAL4, leest u meer in het artikel over Bernhard Linnenbank, elders in dit blad. Health Bridge is nu nog een regionale proef, maar in 2011 hopen de ontwikkelaars dit concept breed uit te rollen. De verwachting van deze toepassing op nationaal niveau is dat er doelmatiger wordt doorverwezen, artsen en specialisten beter samenwerken en hierdoor enorme besparingen op de medische kosten worden gerealiseerd. Een schatting is tientallen miljoenen euro's per jaar. Dat lijkt hoopvol, zeker gezien

het feit dat over 30 jaar een kwart van de bevolking 65+ is en de kosten voor de zorg explosief zullen stijgen.

“Gespecialiseerde artsen zijn zo gemakkelijk identificeerbaar.”

Dat je op consult bij je huisarts ook kunt spreken met je specialist, zonder dat je daarvoor apart naar het ziekenhuis hoeft en daarmee enorm veel energie, reistijd en -kosten kunt besparen, dat kunnen we ons voorstellen, evenals dat je thuis via je pc kunt inloggen en live met een web-cam verbonden bent met iemand van de thuiszorg. En natuurlijk kun je via internet ook veel informatie vinden over gespecialiseerde artsen en je aandoening. Maar hoe ver ga je met de moderne technieken?

In de landelijke bladen konden we onlangs lezen over een nieuwe uitvinding van Maastricht Instruments in samenwerking met CIRO en de Universiteit van Maastricht. Deze uitvinding betreft een bewegingsmetertje, zo groot als een luciferdoosje. Dit moet de hele dag om het heen gedragen worden (of aan je broekriem bevestigd zijn) en meet dan je bewegingen. De gegevens kunnen op afstand door artsen, fysiotherapeuten en andere professionals in de zorg gelezen worden. Volgens de deskundigen op dit gebied overdrijven mensen nogal eens over de daadwerkelijk verrichte inspanningen, die ze volgens hun (sport)programma zouden moeten doen, terwijl anderen hun activiteiten juist onderschatten. Zo'n metertje zou dan de behandelaar correctere informatie geven over het feitelijke bewegingsniveau van cliënten.

Tijdens ons bezoek aan CIRO in Horn (zie 'over bewegen met longfibrose', uitgave februari 2010), werd ons al verteld dat er spoedig een nieuw systeem in gebruik zou worden genomen waarmee de verrichtingen van cliënten op afstand gemeten kunnen worden. Het gaat hier om een sleutel, een soort 'credit card', waarop een persoonlijk programma staat, waarmee cliënten als het ware inloggen op de apparatuur. De verrichtingen op deze fitness-apparaten kunnen ook door de behandelaar worden beoordeeld. Dit gaat dus niet zo ver als het apparaatje dat de gehele dag je bewegingen opneemt.

Tom Sneijders, bewegingsagoog en sinds 12

jaar werkzaam op CIRO Horn, licht toe hoe dit systeem werkt. "Mijn hoofdtaak is het testen van de cliënten, het opstellen van trainingsprogramma's en het begeleiden van de fysieke activiteiten van groepen en individuen. Een neventaak is het beheren en configureren van de Technogym-apparatuur en de daaraan gekoppelde software. Deze Technogym-apparaten staan niet alleen in CIRO in Horn (8 fietsen, 8 loopbanden, 16 krachtapparaten), maar ook op zes buitenlocaties (in Helmond, Geldrop, Maastricht, Weert, Veldhoven en Roermond). Op deze locaties, allemaal in of nabij een

ziekenhuis, staan 2 fietsen, 2 loopbanden en 4 krachtapparaten. Op al deze apparaten kan men met een Technogym-sleutel werken met daarin een persoonlijk afgesteld trainingsprogramma. Als de cliënt de training heeft gedaan, dan wordt informatie teruggestuurd naar een database die op het CIRO staat. We kunnen dan alle handelingen zien die de cliënt gedaan heeft. De opzet is eigenlijk driedelig: je kunt ten eerste zien wat de cliënten doen en daar waar nodig bijsturen (altijd in overleg met de begeleiders op locatie), ten tweede kun je de gegevens van alle cliënten nu en later gebrui-

ken voor wetenschappelijk onderzoek en ten derde kun je op termijn de nazorg gaan monitoren in de 1ste of 2de lijn, maar dat is nu nog niet aan de orde."

Meer weten?

Surf dan eens naar:
www.healthbridge.nl
www.pa14.nl
www.nveh.nl
www.emaildokter.nl

Lida Naber

Eerste huiskamerbijeenkomst

"Niet je kop in het zand steken, daar krijg je het alleen maar benauwd van..."

Een van onze leden, Elly, kwam met het initiatief van een huiskamerbijeenkomst. Via de secretaris zijn mensen benaderd in de regio waar zij woont. Dit resulteerde in een afspraak, bij Elly thuis, in haar mooie appartement waar je oneindig naar de golven kunt staren.

En wanneer u dit leest, heeft er inmiddels een tweede bijeenkomst plaatsgevonden. Wij hopen dat dit initiatief een vervolg krijgt en meer leden van de patiëntenvereniging in klein verband bij elkaar komen om te praten over... Ja, over wat eigenlijk, alleen maar je ziekte, of juist hoe je hiermee om gaat, en wat je mogelijkheden zijn? Hieronder leest u de ervaring van een van de deelnemers.

Op donderdag 25 februari 2010 vond een huiskamerbijeenkomst plaats. Hierbij waren Riet, Elly, Ad en Hans, allen longfibrosepatiënt, zij het in verschillende stadia. Riet en Ad gebruiken inmiddels continu zuurstof, Elly wil en kan dat nog steeds uitstellen en Hans is gelukkig pas in een beginnende fase van longfibrosevorming. Bij het gesprek was ook de echtgenoot van Riet aanwezig.

Woonlocatie

"We worden gastvrij ontvangen door Elly in haar mooie appartement uitkijkend op de zee. Die locatie is meteen de opening van het gesprek, want Elly is enkele jaren geleden speciaal vanwege haar ziekte verhuisd naar een woonomgeving dicht bij de zee. Ook Riet heeft wel eens overwogen om op zoek te gaan naar een gezondere woonlocatie, maar dat is er nog niet van gekomen. Ad en Hans hebben geen behoefte om te verhuizen, omdat ze teveel gehecht zijn aan hun huidige woonomgeving.

Vakantiebestemmingen

Via woonomgeving raken we in gesprek over gezonde vakantieomgevingen. De meningen lopen nogal uiteen van de warmte van een tro-

pisch eiland tot aan de heerlijke sneeuw en frisse lucht van Oostenrijk. Waar we het over eens zijn is dat het voor ons longfibrosepatiënten op grotere hoogten, vanwege de ijle lucht, niet goed toeven is. Ook blijken we allemaal reisluchtige types te zijn, die ondanks onze ziekte en bijbehorende handicaps, zoals meeslepen van zuurstofapparatuur, geen belemmering zien in het overbruggen van grote afstanden, tot aan Nieuw-Zeeland aan toe. Riet en Ad vertellen beiden over hun ervaringen aan boord van een vliegtuig, als je gekoppeld moet zijn aan zuurstof. Het blijkt dat dit geen belemmering hoeft te zijn om een dergelijke reis te ondernemen.

Huisarts en longarts

We wisselen ervaringen uit over onze contacten met de huisarts, we vinden allemaal dat die relatie heel belangrijk is en dat die goed moet zijn geregeld. Ad is zelf huisarts geweest, maar ook hij heeft nu weer een huisarts op wie hij kan terugvallen. We stellen vast dat huisartsen, in de begeleiding van patiënten, meer op de hoogte zouden moeten zijn van alle aspecten rond de ziekte longfibrose. Wellicht is dit een punt van aandacht voor onze vereniging.

En de keuze van de longarts? Riet en Ad hebben beiden gekozen voor een longarts en ziekenhuis dicht in de buurt en zijn daar heel tevreden over. Elly en Hans hebben een overstap gemaakt naar een andere longarts (Paul Bresser) en moeten daarvoor wel op en neer naar Amsterdam.

Werkgever

Hoe gaat de werkgever om met een medewerker met de ziekte longfibrose en de begeleiding richting uitkeringsinstanties? Riet en Hans, beiden nog deels aan het werk, delen hun verschillende ervaringen.

De Longfibrose patiënten vereniging

Met twee bestuursleden aanwezig, Riet en Ad, komt de vereniging diverse keren ter sprake.

Natuurlijk is die een steun in de rug voor ons, het is daarom verbazingwekkend dat er maar zo weinig mensen lid zijn (we schatten ongeveer 10% van alle longfibrosepatiënten in Nederland). Zou de vereniging wat kunnen betekenen voor de landen om ons heen? Ook de eigen identiteit van de vereniging vinden we belangrijk, deze komt met name tot uitdrukking in ons eigen nieuwsblad een eigen nieuwsblad.

En verder

We vertellen elkaar over ons medicijngebruik, de metingen en uitslagen van testen, onze ervaringen met scootmobiel en elektrische fietsen, de gehandicaptenparkeerkaart, aanpassingen in huis, het gebruik van een saturatiemeter en kijken ook nog naar wederzijdse fotoboeken van Nieuw-Zeeland. Ook andere belangrijke onderwerpen, zoals het kunnen stellen van grenzen en onze persoonlijke levensverwachtingen, komen in het gesprek terloops ter sprake. Evaluerend stellen we vast dat voor ons vieren geldt dat we 'de knop hebben omgezet' en zo goed mogelijk proberen om te gaan met onze ziekte en er open over kunnen praten. Het motto van Ad spreekt voor zichzelf: 'Niet de kop in het zand steken, want daar krijg je het alleen maar benauwd van'. De planning was een gesprek van anderhalf uur, het werd een boeiend gesprek van ruim drie uur, in een zeer relaxte omgeving. Op een bijeenkomst als deze kun je, in aanvulling op de landelijke en regionale bijeenkomsten, diepgaander met lotgenoten over bepaalde onderwerpen van gedachten wisselen. Voor de een heel leerzaam, voor de ander relativerend, zo blijkt.

Wij hebben in ieder geval afgesproken dat we hiermee doorgaan en dat we elkaar over enkele maanden weer opnieuw gaan ontmoeten."

Hans Thunnissen

Bernhard Linnenbank:

Dankzij beeldscherm-communicatie langer zelfstandig

Tijdens de jubileumdag in september 2009 van het Astma Fonds had ik mij opgegeven als vrijwilliger. "Laat mij maar rolstoelduwer zijn", had ik opgegeven. En zo kwam ik in contact met Bernhard Linnenbank (1933). Tijdens deze dag vertelde hij enthousiast over een zogenaamd Pal4-systeem waar hij dankbaar gebruik van maakt en waarmee hij 'live-contact' kan hebben met iemand van de thuiszorg. Doordat zijn computer en die van van de thuiszorg uitgerust zijn met een microfoon, luidsprekers een 'webcam' (filmcamera) kan hij met iemand van de thuiszorg praten, terwijl ze elkaar ook kunnen zien. Hierdoor kan hij prima zelfstandig thuis wonen, zeker nu hij afhankelijk is van zorg door anderen.

Over dit onderwerp werd ik nog meer geprikkeld tijdens een seminar over e-health. Hier zag ik onder meer een demonstratie van teleconsultaties van het Pal4-systeem. In het kader van dit artikel over digitale zorg nodigde ik mezelf uit bij de heer Linnenbank thuis en mocht ik live meepraten met de thuiszorg.

Mijnheer Linnenbank, u vertelde mij tijdens de jubileumdag dat u heel veel heeft meegemaakt in uw leven.

"Tja, dat kun je wel stellen. Toen ik 65 jaar was, dacht ik: wat moet ik hier in Nederland nog doen? Ik heb mijn zoon verloren aan kanker, mijn vrouw leefde ook niet meer en ik had hier helemaal niemand meer. Mijn dochter en schoonzoon woonden inmiddels met hun kleine kinderen in Bosnië en ik ben daar toen naartoe gegaan om samen met mijn schoonzoon een café te beginnen."

U begon daar dus een heel nieuw leven.

"Ja, dat dacht ik, maar het liep toch heel anders. Mijn schoonzoon werd in het café doodgeschoten door iemand die door de oorlog getraumatiseerd was en deze schoot vervolgens zichzelf dood. In 2003 kwam ik terug naar Nederland en werd vanaf toen steeds zieker."

Kwam dat door wat u had meegemaakt?

"Ik geef toe dat ik 45 jaar heb gerookt en dat zal best hebben bijgedragen aan mijn ziek-zijn, maar datgene wat ik in Bosnië heb meegemaakt zal er ook wel toe hebben bijgedragen. Sinds 2006 heb ik ernstig COPD en slaapapneu en ik kon niet meer in mijn eigen huis blijven wonen. De gemeente Vianen heeft mij geweldig geholpen en ik kwam als nummer 1 op de urgentielijst voor een appartement. Inmiddels heb ik mijn eigen huis kunnen verkopen en woon ik hier prachtig. Met in de verte de brug van de A2 en met behulp van mijn verrekijker zicht op een prachtig ooievaarsnest - met jong - op de kerk!"

Bent u erg afhankelijk van hulpmiddelen?

"Ik kan niet zonder mijn rollator, scootmobiel, taxi, thuiszorg en sinds een klein jaar ook mijn computer. Ik had geen bal verstand van computers maar ik kan nu internetten, spelletjes doen, naar mijn favoriete muziek van Pavarotti luisteren en via de computer praten met iemand van de thuiszorg. Het systeem is een proef van de woningcorporatie en de thuiszorg in samenwerking met de gemeente Vianen. Het systeem is een jaar gratis en daarna moet ik een kleine bijdrage gaan betalen. Maar ik zou het voor geen goud meer willen missen!"

Wanneer belt u dan naar de thuiszorg?

"Ik bel wanneer ik het zelf nodig vind. Niet elke dag hoor, maar als ik twee dagen niet heb 'aange-tikt' dan bellen ze me zelf. Ik kan elke ochtend tussen 10.30 en 11.30 en 's avonds tussen 18.30 en 20.00 uur inbellen op het systeem." En omdat het, tijdens dit interview 10.45 is, biedt hij spontaan aan: "Zal ik nu bellen?"

Van een nummer draaien is geen sprake, gewoon pc aanzetten. Op het scherm verschijnt een aantal mogelijkheden: thuiszorg, tv, spelletjes, internet en radio. Alles kan door middel van een touch-screen aangetikt worden. Thuiszorg wordt aangeklikt en we hebben live contact met Paula Moorellisse van thuiszorg Rivas."



"Laat mij maar rolstoelduwer zijn."

Kunt u iets vertellen over uw functie en wat het systeem Pal4 betekent voor mensen die daar gebruik van maken?

"Ik ben hier als het ware de spin in het web bij deze zorg op afstand. Dit systeem is een prachtige aanvulling op de geleverde zorg. Het is een pilot in de afrondende fase van het eerste jaar. Door beeldschermcommunicatie kunnen mensen langer zelfstandig blijven wonen. Iedereen is enthousiast. Doordat je de mensen ziet, kun je inspelen op de situatie en eventueel besluiten een verpleegster te sturen of iemand adviseren toch even de dokter te bellen. Aan deze pilot konden alle inwoners van Vianen meedoen en tot nu toe maken daar 30 mensen gebruik van."

Omdat ik de lijn eigenlijk bezet houd voor andere mensen die in contact willen komen met thuiszorg, houd ik het verder kort. Ik krijg nog een telefoonnummer en e-mailadres voor het geval ik nog vragen heb, en ik laat de heer Linnenbank verder praten met Paula. "Ik mag niet klagen, het gaat verder goed, maar zou je wel willen vragen of ik vanavond op tijd geholpen kan worden?" Paula Moorellisse belooft dit meteen door te geven aan de betreffende persoon van de thuiszorg. Na een kort praatje over het mooie weer en de mededeling van de heer Linnenbank dat hij vanmiddag met een dame uit de flat gezellig bij het pontje van de Lek gaat kijken, sluiten ze af.

Mag ik u tot slot vragen wat u de lezers graag zou willen meegeven?

"Mijn motto is: probeer positief te denken! Natuurlijk heb ik het ook wel eens moeilijk, maar dan ga ik met m'n scootmobiel naar het zorgcentrum aan de overkant en een luisterend oor bieden bij andere mensen. Want al praat ik zelf graag, ik kan ook goed luisteren en de mensen weten mij wel te vinden. Zo ben ik niet alleen en daar knap ik altijd van op!"

Lida Naber

Digitale zorg en longfibrose

Wij leven in een boeiende tijd. Dagelijks worden we geconfronteerd met nieuwe ontdekkingen en ontwikkelingen op velerlei gebied. De technische ontwikkelingen nemen hand over hand toe. Medisch-biologisch volgt de ene uitvinding de andere op. Wat tien jaar geleden nog ondenkbaar was, vinden we nu al gewoon.

Door de kennis van DNA, de kern van het bestaan, wordt de oorsprong van ziekten en gebreken opgespoord en kunnen door veranderingen in de cel de in onze ogen negatieve puntjes worden geëlimineerd of veranderd. Daardoor is het nu mogelijk gewassen te telen waarvan de kwaliteit bevorderd wordt en die resistent zijn tegen ziekmakende invloeden. Wetenschappers kunnen erfelijke gebreken en kwalen bij mens en dier mogelijk binnenkort uitroeien en een langer en gezonder leven waarborgen. Voordat het zover is worden er in laboratoria mechanismen ontwikkeld die helpen bij bestaande defecten en tekortkomingen oplossingen te bieden.

Ook op digitaal gebied kunnen we de vernieuwingen nauwelijks bijhouden. Er zijn veel mensen die zich de tijd herinneren dat televisie nog niet bestond. Tegenwoordig spreekt men zelfs van digitale tv, een superontvanger die te allen tijde het door jou gewenste programma presenteert.

De digitale telefoon heeft de mogelijkheid sms'jes te versturen en nog niet zo lang is het mogelijk zelfs op zo'n klein apparaatje de computerberichten te ontvangen en het NOS-nieuws te lezen en foto's te maken en filmpjes op te nemen.

Zijn wij blij met deze vernieuwingen? Je kunt de technische ontwikkelingen niet tegenhouden en we moeten behalve de nadelen van continue onrust die deze apparaten in je leven brengen toch ook de voordelen zien.

Onlangs verscheen in verschillende dagbladen het persbericht, dat in samenwerking met de universiteit van Limburg een apparaatje zo groot als een luciferdoosje was ontwikkeld, waar vooral mensen met een hart- of longziekte zo gebaat mee zouden zijn. Het doosje zou je kunnen bevestigen aan je broekriem of aan je been en dan zou de hoeveelheid bewegingen die je maakt digitaal geregistreerd worden.

Een zegen of een ramp? De verschillende kranten gaven hun commentaar op dit bericht. Bij de een viel het positief uit. Het was fijn als mensen die al te actief blijken te zijn nu erop gewezen kunnen worden dat het geen wonder is dat zij moe worden of op een andere manier hun

conditie toch niet zien verbeteren, omdat ze meer bewegen dan goed voor hen is. Een andere krant kopte in met de mededeling dat het apparaatje nu een goede controle waarborgt voor de artsen en fysiotherapeuten die vermoeden dat hun patiënt te weinig beweegt maar wel doet vóórkomen dat hij of zij heel veel lichamelijke arbeid verzet. Deze patiënt kan nu gecorrigeerd worden in zijn of haar fantasie van voldoende beweging, die niet waar blijkt te zijn.

Zou dit vriendelijk bedoeld zijn of zou de patiënt een leugendetector rijker zijn? Het is de vraag.

Bij het nieuwe door "Maastricht" ontwikkelde apparaatje krijg ik visioenen. Ik stel me voor dat ik zo'n apparaatje aan me moet hangen. Hoe zal mijn dag eruit zien? 's Morgens vroeg zal ik dat ding aan mijn been vastmaken waarschijnlijk met een min of meer elastisch riempje, zoals de boord van een kniekous. Wel lelijk natuurlijk zo'n bult, maar onder een broekspijp zal het goed te verstoppen zijn. Dan als eerste activiteit: onder de douche. Een vermoeiende bezigheid, waarbij dat ding natuurlijk weer af moet omdat het elektronische apparaat niet nat zal mogen worden. Wel jammer, want het gebadder eist veel energie en dat wordt helaas nu niet geregistreerd. Dan ontbijten en de krant lezen, bijna zonder bewegingen. Vervolgens met een druk op de knop de wasmachine aanzetten, weer moeiteloos. Na de koffie, met de auto naar de winkel. Dankzij mijn invalidenparkeerkaart kan ik naast de lift in de parkeergarage staan en met een paar stappen zal ik midden in de winkel zijn. Dan begint mijn wantrouwen over de mogelijkheden van het apparaat. Wat zullen ze van mijn gewinkel kunnen ontdekken? Zullen ze mijn gestuntel zien van het zoeken naar het magerste vlees, de meest verse eieren, zal ik Griekse yoghurt nemen of Bulgaarse yoghurt of gewone Nederlandse yoghurt en dan mager, half vet of een romige soort? Het aantal bewegingen dat ik met deze excursie maak zal niet spectaculair zijn, hoewel het voor mij een vermoeiend uitstapje is. Thuis dan maar uitrusten door te lunchen en daarna zou ik mijn dagelijks fietstochtje willen maken, maar de regen valt met bakken uit de lucht en ik laat me niet tot mijn hemd toe nat regenen. Dat zal ook niet gezond zijn. Je wordt dan koud en je geeft je lichaam alle kans om verkouden te worden en dat moet hoe dan ook vermeden worden. Eerst maar even de droger aan zetten. Met een zwaai gaat het natte schone wasgoed in de ernaast staande droogmachine, dan droogprogramma kiezen en aan zetten door op de knop te drukken. Daarna zet ik me aan het maken van een

zomerjurk voor mijn 2-jarige kleindochter. Zittend op een stoel borduur ik het voorpandje. Heel rustig en ontspannend werk dat wel heel veel beweginkjes met mijn handen impliceert, maar dat zal voor het apparaatje niet tellen want ik zit erbij. Na wat huishoudelijk gegрут van plantjes water geven en de droge was opvouwen zit ik 's avonds voor de televisie of lees ik een boek.

Als ik dan eindelijk in mijn bed lig en ik heb het apparaatje in z'n doosje gedaan overvalt mij een schuldig gevoel. Van nature zou ik vooral mijn beste kant willen laten zien, dus ik zou willen tonen dat ik veel bewogen heb. Maar ik weet bijna zeker dat, hoewel ik best moe ben, geen afstanden heb afgelegd. Slechte gedachten komen in me op. Hoe zou ik dit nog goed kunnen maken? Wat zou ik kunnen verzinnen opdat ik niet door de mand val? Opeens weet ik het. In de keuken hebben we een hoge kruk. Als ik daarop zit kan ik met mijn voeten niet bij de grond komen. Als ik daar nu eens uitgebreid op ga zitten en mijn benen bungelend heen en weer beweeg, dan lijkt het net of ik heel actief ben terwijl ik erbij zit en dat apparaatje maar registreren hoeveel bewegingen ik maak. Als ik dat een kwartiertje zal doen dan zal mijn score spectaculair omhoog vliegen. En daarmee is de eer gered. Het lijkt dus een leugendetector die weliswaar mensen betrapt op het overdrijven van hun activiteiten, maar ook bedrog kan uitlokken.

Ik schaam me over het slechte idee dat in me opkwam. Gelukkig hoef ik in werkelijkheid aan niemand verantwoording af te leggen over de bewegingen die ik wel of niet maak en kan ik me verwonderen over het mirakel van de elektronische vernieuwing dat dit apparaat wel is en dat voor velen zegenrijk zal zijn.

Ik val in slaap en droom dat ik de televisie aanzet en in plaats van het te verwachten nieuws, verschijnt een vriendelijke doch rechtvaardige man en hij zegt me luid en duidelijk: "Je moet nog fietsen, want dat gewiebel op die kruk telt niet echt en het regent helemaal niet!"

Coks Grijns



Bijeenkomsten

1. **Woensdag 15 september** in Oisterwijk, congrescentrum De Leyhof; leden in deze regio ontvangen medio augustus een uitnodiging.
2. **Najaar 2010:** MUMC in Maastricht. Zodra de datum bekend is, vermelden wij deze in het informatieblad.

De verschijningsdata van het blad in 2010 zijn:

- 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.

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 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: Fancine Staatsen, Bernhard Linnenbank en Coline van Moorsel

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

Onderzoek ziektemarkers

Nicoline Korthagen van het centrum Interstitiële Longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein kreeg op 12 april 2010 de eerste NRS Young Investigator Award voor onderzoek naar ziektemarkers voor longfibrose. De NRS (de Netherlands Respiratory Society ofwel de landelijke vereniging van wetenschappers op het gebied van longziekten) wil de Young Investigator Award jaarlijks uitreiken en wil hiermee talentvolle Nederlandse onderzoekers stimuleren tot hoogstaand onderzoek naar longziekten. Aan de prijs is een geldbedrag van € 5.000,- verbonden, bestemd voor wetenschappelijk onderzoek en/of opleiding van de onderzoeker.



In de volgende uitgave van ons blad volgt een interview met Nicole over haar werk en natuurlijk haar onderzoek. Dit onderzoek richt zich op het vinden van ziektemarkers voor longfibrose. In het onderzoek wordt gezocht naar eiwitten in het bloed, in de longen of weefsel van patiënten en naar genetische variaties die invloed hebben op het ontstaan of de progressie van interstitiële longaandoeningen.


Longfibrose
patiëntenvereniging
www.longfibrose.nl

Kijk voor actuele informatie regelmatig op onze website. De nieuwspagina 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:

- Dossier longtransplantatie. Een geactualiseerde versie van het artikel over longtransplantatie op de pagina 'informatie'.
- Handtekeningenactie voor een beter donorsysteem (pagina 'nieuws')
- Uitgebreid verslag van de landelijke bijeenkomst in Houten (pagina 'bijeenkomsten')