



Over leven met **longfibrose**

Longfibrose
patiëntenvereniging



Jan Duijvekam:

***‘Tijd is zo kostbaar
als je ziek bent’***

Ons bestuurslid Jan Duijvekam (69) heeft zelf ook longfibrose. Hij kreeg meerdere teleurstellingen te verwerken, maar gaat niet bij de pakken neerzitten. Zo zet hij zich met hart en ziel in voor het Beweegproject vanuit de vereniging. “Bewegen is ontzettend belangrijk als je longfibrose hebt.”

In dit blad onder meer:

Longkanker bij longfibrose 3
Waarom je vaak beter niet kunt behandelen

Wat doet u in uw vrije tijd? 7

**Inzicht in de langetermijn-
effecten van COVID-19
(én longfibrose)** 9

**Benauwd door longfibrose
of corona?** 10
Column van een patiënt

2017 was een ingrijpend jaar voor bestuurslid Jan Duijvekam (69). In mei overleed plotseling zijn vrouw en in oktober van datzelfde jaar kreeg hij de diagnose longfibrose (IPF). Jan was toen zeven jaar met pensioen. Hij werkte altijd in de beveiliging. Eerst bij de Beekse Bergen, later bij Defensie. Daar trainde hij 35 jaar politiehonden. Na zijn pensioen reisden hij en zijn vrouw veel. “Ik ben daar nog steeds blij om, ik heb goede herinneringen aan die tijd.” Urenlang wandelden ze door de Spaanse bergen, wat door de toenemende benauwdheid steeds minder makkelijk ging. Astma en allergie, dat waren volgens de longarts in Mol (België, waar Jan in die tijd woonde) de oorzaak. In oktober 2017 kwam Jan bij een vervangende longarts terecht. Die zei: “U heeft longfibrose. Al een paar jaar. Ik stuur u door naar Leuven waar het expertisecentrum voor longfibrose in België zit.” Jan: “Ik wist niet wat longfibrose was. Na een zoektocht op internet besepte ik dat ik een ernstige longziekte had. Dat was wel schrikken.”

SCREENING

Inmiddels woont Jan in Nederland waar hij onder behandeling is bij een longarts in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Hij slikt pirfenidon en is erg dankbaar dat hij er geen bijwerkingen van heeft. In oktober 2019 ging hij steeds harder achteruit. Jan gebruikte toen al een jaar

***‘Ineens was een
longtransplantatie
definitief van de
baan’***



"Ik ben gek op Quinty. Mijn hond geeft me zoveel plezier en afleiding."

regelmatig zuurstof, inmiddels doet hij dat bijna continu. De optie longtransplantatie kwam ter sprake. Een doorverwijzing naar het St. Antoniusziekenhuis volgde. Maanden later hoorde Jan dat hij gezien zijn leeftijd niet in aanmerking kwam voor een transplantatie. "Ik was best boos dat ik dat pas na maanden hoorde. Tijd is zo kostbaar als je ziek bent." Jan is er de man niet naar om bij de pakken neer te zitten. "Ik zocht verder naar wat nog mogelijk was. Bij het Erasmus Medisch Centrum kreeg ik wél de screening voor een longtransplantatie, omdat dat ziekenhuis een hogere leeftijdsgrens hanteert." Alles leek perfect tijdens die screening, op een klein plekje op de longen na. Dat zag eruit als kanker – en dat bleek het ook te zijn. "Ineens was de longtransplantatie definitief van de baan. Er worden geen longtransplantaties gedaan als je ook longkanker hebt", zegt Jan. Zijn wereld stortte in. "Dit was het ergste wat ik kon horen." Als je een tumor hebt, word je van de longtransplantatielijst gehaald, zo werd Jan uitgelegd. Na een longtransplantatie heb je afweer-onderdrukkende medicijnen (immuunsuppressiva) nodig. Dat voorkomt de afstoting van de nieuwe longen. Geef je deze medicijnen aan iemand met een kwaadaardige tumor, dan zal de tumor gaan groeien.

NIET OPEREREN

Om de kanker eventueel te behandelen met een nieuw medicijn, werd er een biopsie genomen. "Dat had risico's, want ze moesten daarvoor in mijn zieke long aan het werk", vertelt Jan. Helaas bleek zijn vorm van kanker niet behandelbaar met dat medicijn. Een operatie kwam ter sprake, maar die is niet ongevaarlijk bij longfibrose. "Ik laat me nog niet opereren", zegt Jan, die hierin het advies van zijn oncoloog volgt. "Het plekje is heel klein. Op dit moment is de kans groter dat ik aan longfibrose overlijd dan aan longkanker." Het plekje wordt nu elke drie maanden gecontroleerd. Pas als het echt groeit, komt een operatie weer in beeld. "Ik had hierin geen keuze, die werd voor mij gemaakt door de omstandigheden waarin ik zat. Welke verdere actie nodig is, hangt af van wat mij het eerst heel ziek maakt. Zal dat de longfibrose of de longkanker zijn? Dat is afwachten." Inmiddels kwamen de expertisecentra voor longfibrose tot een ontdekking. Het medicijn Danazol kan aanvullend op de fibroseremmers worden ingezet om de longfibrose verder te remmen (zie kader). Onderzoeken hiervoor bij Jan lopen nog. Wellicht gaat hij binnenkort de combinatie pirfenidon en Danazol slikken.

'De kans is groter dat ik aan longfibrose overlijd dan aan longkanker'

VOLDOENDE ZUURSTOF

Jan zet zich vanuit de longfibrosepatiëntenvereniging in voor het Beweegproject. "Twee dingen vind ik hierin heel belangrijk. Ten eerste dat mensen een goede fysiotherapeut kunnen vinden die op de hoogte is van longfibrose. Ten tweede dat ze bij het bewegen over voldoende zuurstof kunnen beschikken."

Wie zich inspant tijdens een training heeft meer zuurstof nodig dan iemand in rust. Het lukt vaak niet om die zuurstof in een grote hoeveelheid mee te nemen naar de fysiotherapeut. "Ik hoor regelmatig dat er geen mogelijkheden zijn bij de fysiotherapeut om aanvullende zuurstof te leveren. Vaak is onwetendheid over longfibrose de oorzaak. En dat terwijl bewegen zo ontzettend belangrijk is als je longfibrose hebt."

EROPUIT MET DE CARAVAN

Wat houdt Jan overeind? "Bewegen, mijn positieve instelling, mijn vriendin, dochter en kleinkinderen, mijn hond Quinty, wandelen, spelletjes doen, eropuit met de caravan – het zijn allemaal dingen die mij op de been houden", zegt Jan. Hij wil zo veel en zo lang mogelijk genieten van dingen die nog kunnen. Als iets niet meer lukt, schieten zijn dochter, schoonzoon en kleinkinderen van 23 en 24 jaar hem te hulp. "Door COVID-19 ben ik wel extra voorzichtig, dat moet ik er echt niet bij krijgen. Dus even geen feestjes, ook niet voor mijn vriendin."

Jan deelt graag nog een tip. "Vraag altijd om een second opinion. Elk ziekenhuis heeft zijn specialisaties. Dus zoek een ziekenhuis dat bij jouw situatie past en dat kennis van jouw ziektebeeld in huis heeft."

MEER OVER DANAZOL

Het medicijn Danazol werd altijd vooral voorgeschreven aan vrouwen met hormoonproblemen. Artsen ontdekten dat het bij mensen met longfibrose ook de fibrose remde. Daarom zetten ze dit middel ook wel in bij IPF. Voordat een patiënt ermee kan starten, moet hij een aantal onderzoeken ondergaan. Zo wordt onder andere de leverfunctie gemeten.

MEER INFO

EMC Rotterdam: https://patientenfolders.erasmusmc.nl/folders/longtransplantatie_-_screening

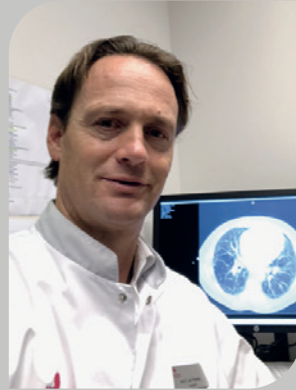
UMC Utrecht in samenwerking met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein: <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/behandeling/longtransplantatie>

UMCG Groningen: <https://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/longtransplantatie/paginas/default.aspx>

Longkanker bij longfibrose

Waarom je vaak beter niet kunt behandelen

Tijdens de screening voor een longtransplantatie werd een plekje op zijn longen gevonden, vertelde bestuurslid Jan Duijvekam in het interview op de voorgaande pagina's. Dat plekje zag eruit als kanker – en dat bleek het ook te zijn. Zijn behandelaars – Joachim Aerts, longarts-oncoloog in het Erasmus MC en Rein van Rijswijk, longarts interstitiële longziekten in het Jeroen Bosch Ziekenhuis – over de afwegingen om in zo'n geval wel of niet te behandelen.



Rein van Rijswijk.



Joachim Aerts.

Het gebeurt helaas steeds vaker dat mensen met longfibrose ook longkanker krijgen, zegt Joachim Aerts, longarts-oncoloog in het Erasmus MC. “De behandeling van longfibrose wordt steeds beter, waardoor de prognose van de patiënt verbetert. En als je langer blijft leven, heb je meer kans om longkanker te ontwikkelen. De oorzaak daarvan weten we niet precies. Wel is bekend dat een chronische ontsteking in de longen kan leiden tot tumorvorming. Dat zien we ook bij mensen die ooit een tuberculose-infectie hebben doorgemaakt en bij wie ontstekingen in de longen steeds opspelen.”

Longkanker wordt bij mensen met longfibrose meestal eerder ontdekt dan bij anderen. Wie longfibrose heeft, krijgt regelmatig een CT-scan. Aerts: “Daardoor kunnen we longkanker al in een vroeg stadium vaststellen. Normaal gesproken ontdekken we longkanker vaak pas als mensen al uitzaaiingen hebben. Te laat dus. Daarom wordt nu ook gesproken over CT-screening voor gezonde mensen. Zou je bij hen een kleine tumor vinden, dan is deze goed te behandelen.”

RISICO'S NEMEN

Om zeker te weten of er echt een tumor zit, is er meer nodig dan een CT- of PET-scan. Dat zegt Rein van Rijswijk, longarts interstitiële longziekten in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch – en longarts van Jan Duijvekam. “Zo'n scan geeft een verdenking van een tumor, maar pas als je verder onderzoek doet, weet je het honderd procent zeker. Afhankelijk van de ligging van de vermoedelijke tumor is dat een inwendig longonderzoek, een zgn. bronchoscopie of eventueel een punctie van buitenaf. Alleen kan een bronchoscopie risicovol zijn als een patiënt reeds veel

zuurstof nodig heeft en geeft in een tumor prikken risico op een klaplong, terwijl je al heel benauwd bent. Wil je uitvinden of er uitzaaiingen in de lymfeklieren zijn, dan is een endo-echografie nodig. Dit is een combinatie van een bronchoscopie en een onderzoek met geluidsgolven. Er wordt dan in de lymfeklieren geprikt om te onderzoeken of er kankercellen in zitten. Daarvoor is een slaapmiddel nodig, wat risicovol is bij iemand die al zuurstofbehoefte heeft is.”

De vraag die je volgens Van Rijswijk moet stellen is: moet je alle risico's nemen om de diagnostiek in te zetten? “Sommige mensen willen weten of ze nog in aanmerking komen voor een longtransplantatie en zijn bereid daartoe alle risico's te lopen. Maar bij mensen die om een of andere reden niet meer in aanmerking komen voor een transplantatie adviseren wij soms om al die onderzoeken niet te laten doen. Zeker als iemand nog een redelijke kwaliteit van leven heeft. De patiënt heeft het laatste woord, maar de arts moet daarin begeleiden.”

Want al ben je er bij longfibrose redelijk op tijd bij, de tumor is toch niet goed te behandelen. Normaal gesproken krijg je bij een tumor in een vroeg stadium óf een operatie waarbij een stuk van de long wordt weggehaald óf bestraling. Bij longfibrose kunnen deze behandelingen niet. Aerts: “Als je aan de longen gaat ‘rommelen’ tijdens een operatie, veroorzaakt dat soms een opvlamming van de fibrose. Bovendien heb je bij longfibrose al een beperkte longfunctie. Een stuk long moeten missen door een operatie, kan eigenlijk niet. We onderzoeken nu of we met een nieuwe operatiemethode met behulp van 3D-techniek minder schade aan de long veroorzaken. Daarna moeten we onderzoeken of dit bij patiënten met longfibrose ook mogelijk is.”

‘Als arts zeg je dan: we weten dat u het hebt, maar kunnen er eigenlijk niets aan doen’

‘Mogelijk overlijdt iemand eerder aan zijn longfibrose dan aan de longkanker’

WEINIG TE KIEZEN

Voor bestralen geldt hetzelfde: ook dat kan de fibrose verergeren. Wel is er een onderzoek in voorbereiding naar een nieuwe vorm van bestraling waarmee de longkanker eventueel wel kan worden behandeld. Aerts: “Dat is de protonenbestraling, een nieuwe vorm van bestralen waarbij de straling vooral in de tumor terechtkomt en niet in het omliggende weefsel. Maar dat zit nog in de onderzoeksfase.”

Ook immuuntherapie die de kankercellen aanvalt, is geen optie. “Longfibrose is juist een ziekte waarbij het immuunsysteem in de longen te actief is. Er valt dus weinig te kiezen. We moeten echt meer onderzoek gaan doen naar hoe we mensen dan wel kunnen behandelen. Daar hebben de patiënten van nu helaas nog geen voordeel van.” Het enige wat artsen dus kunnen zeggen is: we weten dat u het hebt, maar kunnen er eigenlijk niets aan doen. Dat is verschrikkelijk om te moeten zeggen, vindt Aerts. “Je kunt mensen zo weinig perspectief bieden. We weten ook niet hoe hard de tumor groeit. Het enige wat we kunnen doen is de kanker in de gaten houden.”

Om mensen hierbij te begeleiden, komen ze in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in contact met een casemanager: een verpleegkundig specialist die laagdrempelig bereikbaar is. Deze is een soort eerste vangnet met meer tijd dan de gemiddelde arts. Van Rijswijk: “Of we verwijzen iemand door voor verdere begeleiding bij medische psychologie als daar behoefte aan is. Ook is de huisarts of de praktijkondersteuner van de huisarts meestal intensief betrokken.”

MAATWERK

Het goede nieuws is dat, ook als artsen niets doen, het nog best een tijd goed kan blijven gaan. De tumoren zijn soms zo klein dat het nog jaren kan duren voor ze problemen geven.

Het behandelende team maakt daartoe een risico-inschatting. In dit team zitten onder andere de longarts-oncoloog en longartsen die gespecialiseerd zijn in interstitiële longziekten. Ze bespreken onderling de casuïstiek waarna de behandelende arts hun afweging met de patiënt deelt. Van Rijswijk: “Die afweging is: waaraan zal iemand het eerste overlijden? Vaak is de kans dat je eerder overlijdt aan de kanker minder groot dan dat je sterft aan de longfibrose. Waarom zouden we dan iets doen waardoor iemand acuut verslechtert? Zou je de longkanker gaan behandelen, dan overlijdt je misschien juist sneller. Als iemand een redelijke kwaliteit van leven heeft, kun je beter niets doen.”

Hebben mensen een lichte vorm van longfibrose, dan wordt de tumor soms wel behandeld – afhankelijk van wat de patiënt wil en aankan. Rein van Rijswijk: “Het is maatwerk. Laatst had ik een vrij jonge man van 57 met een vroeg stadium van longfibrose en een snelle tumorgroei met uitzaaiingen. Dan maak ik samen met de longarts-oncoloog de afweging: zal hij eerder overlijden aan de tumor dan aan de longfibrose? Die kans was aanwezig. Nu gaan we de tumor behandelen met chemotherapie en immunotherapie.” Patiënten willen soms een second opinion. Die is niet altijd nodig, vindt Van Rijswijk. “Maar we respecteren altijd de wens van de patiënt mocht die dat wel willen.”

AFWEERMEDICIJNEN

Door de tumor op zijn long was de longtransplantatie van Jan Duijvekam definitief van de baan. Hij werd verwezen naar het expertisecentrum longfibrose van het Erasmus MC voor de screening voor een longtransplantatie. Bij die screening werd longkanker geconstateerd.

Joachim Aerts legt uit waardoor je bij een tumor niet meer getransplanteerd kunt worden. “Longkanker komt vaak nog op andere plekken terug. Ook al vinden we de tumor in een heel vroeg stadium, dan zitten er vaak toch al kankercellen op andere plekken in het lichaam. In eerste instantie ruimt het afweersysteem die op. Bij een longtransplantatie moet je echter levenslang medicijnen slikken die de afweer onderdrukken. Die verdwaalde cellen gaan groeien, waardoor iemand alsnog uitgezaaide longkanker krijgt. Daarom zijn we daar heel terughoudend in. Als mensen in het verleden behandeld zijn voor longkanker en die is jarenlang niet teruggekomen, dan kun je een longtransplantatie heroverwegen.”

*‘Het goede nieuws:
de tumoren zijn soms
zo klein dat het nog
jaren kan duren voor
ze problemen geven’*



Coline van Moorsel.

Een klein deel van de mensen met longfibrose ontwikkelt longkanker. Maar er is ook goed nieuws: het lijkt erop dat fibroseremmers het ontstaan van longkanker tegengaan. Dat zegt dr. Coline van Moorsel, hoofd wetenschappelijk onderzoek van het St. Antonius ILD expertisecentrum.

Bij longfibrose raakt de long zeer ernstig beschadigd. Daardoor lopen mensen een vergrote kans om naast de longfibrose ook andere longziekten te ontwikkelen. Een voorbeeld hiervan is longkanker. Ongeveer vijf tot twintig procent van de patiënten met longfibrose ontwikkelt ook longkanker. Het meeste risico hierop lopen wat oudere mannen met longfibrose die gerookt hebben en bij wie we emfyseem in de longen zien.

Onderzoek laat zien dat patiënten die fibroseremmers krijgen minder vaak longkanker ontwikkelen.

De link tussen longfibrose en longkanker

LATER IN DE ZIEKTE

Als mensen de diagnose longfibrose krijgen, wordt er maar zelden tegelijkertijd ook longkanker geconstateerd. Dat is omdat longkanker meestal later in de ziekte ontstaat. Hoe langer iemand longfibrose heeft, hoe groter de kans op de vorming van een longtumor. De longtumor ontstaat vaak diep in de longen op een plaats waar de long al verlittekend is. Op deze plekken in de long vindt door schade voortdurend verlittekening (fibrosevorming) en reparatie plaats. Dit zorgt ervoor dat de cellen in dit longweefsel makkelijk en zelfs ongecontroleerd kunnen delen en groeien. Waarschijnlijk kan een tumor zich hierdoor makkelijker vormen. Tumoren bestaan immers uit ongecontroleerd snel delende cellen.

WEL OF NIET BEHANDELEN

De behandeling van longkanker bij longfibrose is ingewikkeld. Bij mensen met alleen longkanker bepaalt vooral het stadium van de longkanker de behandelstrategie. Bij longfibrosepatiënten met longkanker hangen de behandelmogelijkheden meer af van de ernst van de longfibrose en de algemene gezondheid van iemand. Het kan een goede keus zijn om de longkanker niet te behandelen. Uit onderzoek blijkt dat mensen die geen behandeling kregen net zo lang leefden als zij die chemotherapie of bestralingen ondergingen.

HET GOEDE NIEUWS

Idiopathische longfibrose (IPF) behandelen we al meer dan vijf jaar met de fibroseremmers pirfenidon en nintedanib. Meerdere studies laten zien dat er onder patiënten die met fibroseremmers worden behandeld veel minder longkanker voorkomt. Het lijkt er dus op dat deze medicijnen het ontstaan van longkanker kunnen tegengaan. Dat is niet zo vreemd want nintedanib is reeds een bestaand middel tegen longkanker. En pirfenidon gaat de ontwikkeling van een tumor tegen, blijkt uit laboratoriumexperimenten. Bij patiënten met IPF die behandeld werden met pirfenidon of nintedanib ontwikkelde minder dan drie procent longkanker. Naast de fibroseremmende werking van deze medicijnen lijkt de antitumor-werking een belangrijke gezondheidswinst voor patiënten met longfibrose op te leveren. Sinds kort zijn de fibroseremmers beschikbaar voor alle vormen van ernstige progressieve longfibrose. Hierdoor hopen we in de toekomst een afname te gaan zien van de vorming van longkanker bij alle mensen met longfibrose.

Tekst: Coline van Moorsel, hoofd wetenschappelijk onderzoek St Antonius ILD expertisecentrum.

Lucht, het lijkt zo gewoon



Het onderwerp voor dit verhaal ontving ik per post: de mooie kaart met het hert die de vereniging aan al haar leden stuurde met daarop de tekst *Lucht, het lijkt zo gewoon*.

Zonder lucht/zuurstof kunnen we niet leven. Inmiddels ben ik ook lid van de 'zuurstofclub'.

Het was snel geregeld door het ziekenhuis: binnen 24 uur beschikte ik al over een verzameling aan zuurstofapparaten, met een uitgebreide uitleg van de zuurstofleverancier. Hij mocht er

maximaal dertig minuten aan besteden, maar hij nam uitgebreid de tijd. Na ruim anderhalf uur namen we afscheid en was ik heel wat wijzer.

Dan bezit je ineens een moedertank met vloeibare zuurstof, een mobiele zuurstofmachine met een tien meter lange slang en een rugzakmodel zuurstoftankje (Helios). Deze laatste laad je op aan de moedertank en je bent er ook buitenhuis mobiel mee gedurende meerdere uren.

Maar wat als je een dagje wilt wandelen of fietsen? Dan heb je aan één tankje niet voldoende. Na wat 'zeuren' en medewerking van de ILD-verpleegkundige kreeg ik er een tweede tank bij. Het rugzakmodel krijg je geleverd met een rugzakje dat je nekspieren geweld aan doet. Ik kreeg klachten van draaiduizeligheid.



Uiteindelijk schafte ik bij Decathlon een rugzak aan met een rugprotector en lendensteun. Ook verwerfde ik mezelf met een Eclips 5 zuurstofconcentrator. Dit apparaat werkt zowel op 230V als op accu en daardoor heb ik nog meer bewegingsvrijheid.

Ik merk wel dat de (aandacht voor) ontwikkeling voor modernere en alternatieve zuurstofapparatuur stilstaat.

Wellicht een mooie taak voor Longfonds? Ook raar: voor een vakantie kun je de Heliostank op een ander adres laten bezorgen, ook in het buitenland. Maar niet op de Waddeneilanden! Zijn er op de eilanden geen mensen met een longziekte?

Ik wens u alle goeds. Heeft u nog vragen of opmerkingen aan mij? Anne José (de coördinator van onze vereniging) weet me overal te vinden.

Jan Cornelissen, bestuurslid



TERUGBLIK OP DE ONLINE LEDENDAG

Het broodje kroket dat we altijd eten op de landelijke dag, konden we online helaas niet regelen voor de leden. Ondanks dat was de online ledendag op vrijdag 13 november een succes. Het was de eerste keer dat we deze dag online moesten doen en hopelijk ook de laatste keer. Het is immers leuker om iedereen in het echt te ontmoeten. Misschien ook blijven beide vormen bestaan, omdat de online dag geen reistijd vraagt en reizen voor sommigen onder u te belastend is.

Samen met de uitnodiging stuurden we alle leden een kazoo. Met dit muziekinstrument kon iedereen goed meedoen tijdens de ademhalingsoefeningen die logopedist en stemcoach Gertie Savelkoul deed. Zij sloot haar presentatie af met het gezamenlijk spelen van *Happy birthday* op de kazoo.



Stemcoach Gertie Savelkoul.

Johanneke Teeuw, psycholoog i.o. in het Medisch Centrum Haaglanden, had een mooie presentatie. Ze ging onder andere in op de balans vinden tussen de ziekte longfibrose zijn of hebben: 'Ik ben longfibrosepatiënt en deze ziekte heeft mijn hele leven overgenomen' of 'De ziekte longfibrose is een deel van mijn leven, maar ik ben nog veel meer.'

Verder werd de jaarrekening gepresenteerd en door de leden goedgekeurd via een poll: 'Ik ga akkoord met de jaarrekening van 2019'.



Penningmeester Henk Roseboom.

Ten slotte werden in groepjes verschillende thema's besproken, zoals longtransplantatie, bewegen en zuurstof. Deelnemers aan de groepjes vonden de gesprekken heel waardevol.

WAT DOET U IN UW VRIJE TIJD?

De marathon lopen gaat meestal niet meer als je een longziekte hebt. Maar er zijn gelukkig veel andere hobby's die u wél kunt beoefenen. We vroegen u om uw hobby te delen en kregen veel reacties binnen. Hieronder een selectie.

POPPENHUIS

Ik heb veel hobby's zoals haken, borduren, schilderen en boetseren. Daarnaast maak ik op dit moment een poppenhuis. Ik kocht het als pakket. Het is nu in elkaar gezet, grotendeels geveerd en ik ga de binnenkant nog decoreren en inrichten. Het model is 1:12. Het is de bedoeling dat later mijn kleinkinderen hiermee kunnen spelen.

Gerda Janssens



STEVIGE WANDELING

Als het kan maak ik iedere dag een stevige wandeling van minimaal een uur. Dat gaat gelukkig nog steeds goed. Je kunt bij mij in de buurt heerlijk lopen. Onderweg geniet ik en maak ik leuke foto's. Weer thuis voel ik me blij dat ik dit nog kan doen.

André Heg



EMOTIES VOELEN

Intuïtief schilderen is een vorm van schilderen waarbij het niet gaat om het resultaat maar om het proces. Het is schilderen vanuit een meditatie waardoor je bij een diepere laag van jezelf kunt komen. Voor mij heeft dit een helende werking omdat ik zo emoties kan voelen die ik nog niet in woorden kan vangen.

Monique van Bekkum



ROOKWORST

Mijn hobby is het roken van paling en zalm. Die zijn heerlijk. In de winter rook ik ook rookworst, voor bij de stamppot. Het is leuk om met het vuurtje te spelen en lekkere gerookte hapjes te presenteren op een verjaardag.

Steeff van Riessen



LOPEND SPORTEN

Ik heb verschillende hobby's. Ze draaien vooral om sporten, omdat ik denk dat in beweging blijven belangrijk is voor mensen met een longziekte. Sinds een paar jaar doe ik aan walking football. Dat is een ideale vorm van bewegen voor mensen met aandoeningen. Sinds kort zijn er ook andere vormen van walking-sporten, zoals walking handbal, walking hockey en walking rugby. Meer informatie: ouderenfonds.nl/activiteit/oldstars. De minimum leeftijd is 55 jaar en het sociale aspect is ook erg belangrijk. Ervoor of erna drinken we gezellig samen koffie.

Nico Bellis



HALLOWEEN

Ik doe veel mee aan fantasy evenementen en maak daarvoor eigen ontworpen kostuums. Ook maak ik in de herfst Halloween-spuulletjes voor in de tuin: pompoenen, geraamtes, zerken, bewegende poppen en een monster in de box.

Robert Thielen



BORDUREN

In de loop van de jaren paste ik mijn hobby's aan aan wat mogelijk is met mijn gezondheid. Een aantal jaar geleden gaf ik paardrijles aan kinderen en volwassenen, en reed ik zelf dressuur-wedstrijden. Toen dat niet meer ging, deed ik in een groep mee aan nordic walking. Nu het allemaal minder gaat en ik ouder word, borduur ik kaarten.

Sjellina Ijpelaar



NIEUWE HOBBY

"Een aantal hobby's van mij ligt nu stil door corona. Daarom ging ik aan het begin van de coronatijd op zoek naar een nieuwe hobby. Wat deze hobby is, leest u op de achterzijde van dit informatieblad."

Janny Dieleman

Inzicht in de **langetermijneffecten** van **COVID-19** (én longfibrose)

Wie COVID-19 heeft gehad, krijgt littekens in de longen. Maar verdwijnen deze na verloop van tijd weer? Prof. dr. Pieter Hiemstra van het LUMC onderzoekt het met een Fibrose Long Chip, een apparaatje dat een stukje levend longweefsel nabootst. En daar lijken ook mensen met longfibrose iets aan te hebben.

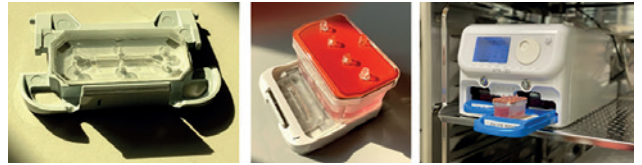
Zoals iedereen inmiddels weet, kan een infectie met SARS-CoV-2 (het coronavirus dat COVID-19 veroorzaakt) uiteenlopende gevolgen hebben: van een heel milde verkoudheid tot een ernstige, levensbedreigende aandoening. “Waardoor dat zo verschillend kan uitpakken, begrijpen we nog niet goed”, zegt prof. dr. Pieter Hiemstra, hoogleraar Celbiologie en Immunologie van Longziekten, en hoofd van het onderzoekslaboratorium van de afdeling Longziekten in het Leids Universitair Medisch Centrum. “Daarnaast weten we dat patiënten met een ernstige vorm van COVID-19 longschade en littekens kunnen krijgen die lijken op longfibrose.”

‘Het onderzoek leert ons meer over het verband tussen COVID-19 en longfibrose’

-Samen met dr. Anne van der Does en dr. Miranda Geelhoed onderzocht hij patiënten zes en twaalf weken nadat ze corona hadden. “De meest opvallende resultaten hierbij waren een iets minder goede zuurstofopname en milde littekens op de CT-scan van de long. Deze afwijkingen waren duidelijker te zien bij patiënten die op de intensive care waren opgenomen. Gelukkig zijn er weinig patiënten met al bestaande longfibrose opgenomen door COVID-19. Slechts bij enkele van deze longfibrosepatiënten zagen we een lichte toename van de fibrose, mogelijk als gevolg van COVID-19.” Het is nog niet duidelijk of deze littekens in de long na verloop van tijd weer verdwijnen. Ook weten artsen nog niet hoe deze bijdragen aan de langetermijneffecten van COVID-19 bij sommige patiënten. “Kortom, er zijn nog vragen waarop we een antwoord moeten krijgen om uiteindelijk patiënten beter te kunnen behandelen.”

NET ALS IN EEN ECHTE LONG

Een deel van het onderzoek richt zich op de langetermijnschade van COVID-19, waaronder mogelijke longfibrose. Hiervoor ontwikkelden de Leidse onderzoekers een model dat ze de Fibrose Long Chip noemen. Pieter Hiemstra: “De Fibrose Long Chip is een klein apparaatje dat een stukje levend longweefsel nabootst. We weten dat een bepaald stofje dat door het lichaam zelf wordt aangemaakt (TGF- β) een belangrijke rol speelt bij longfibrose. Daarom gaan we deze groeifactor toevoegen aan onze Fibrose Long Chip en kijken of dit tekenen van fibrose geeft. Daarna kijken we of componenten van het coronavirus dezelfde effecten hebben in dit systeem. Dat kan ons meer leren over het verband tussen COVID-19 en longfibrose. Zo kunnen we bestaande medicijnen testen en op den duur bijdragen aan nieuwe en betere medicijnen. Daarmee kunnen we zowel longfibrose als de langetermijneffecten van COVID-19 beter behandelen.”



Het voor de ontwikkeling van de Fibrose Long Chip gebruikte systeem van het bedrijf Emulate.

Links: Houder met chip (ongeveer 6 bij 2,5 cm) met daarin de minikanaaltjes en de membraan waarop de cellen worden gekweekt.

Midden: De chiphouder geklikt in een houder met klein voorraadvatje voor de kweekvloeistof, afgesloten door een rood deksel met aansluitingen.

Rechts: De houder met chip en voorraadbakje voor kweekvloeistof, geplaatst in een apparaat dat automatisch zorgt voor het rondpompen van kweekvloeistof, lucht, het cyclisch rekken van de membraan met de daarop gegroeide cellen, én voor het controleren van de luchtsamenstelling en temperatuur.

MEER WETEN?

- De Stichting Biowetenschappen en Maatschappij publiceerde in oktober een cahier over miniorganen op chips. U kunt het gratis bestellen of downloaden via: biomaatschappij.nl/product/miniorganen-op-chips.
- Luister naar de Engelstalig podcast over het onderzoek naar COVID-19 van Anne van der Does en Pieter Hiemstra via Spotify: <https://open.spotify.com/episode/2N2exXYaODzH1kDY4E3AJr>. Gebruik hiervoor Chrome als browser.

VOOR WIE ER MEER VAN WIL WETEN

De Fibrose Long Chip chip is gemaakt van doorzichtig rubberachtig materiaal. Daarin zijn kleine kanaaltjes gemaakt waardoor kweekvloeistof wordt rondgepompt. Hiermee brengen ze voedingsstoffen naar de longcellen en voeren ze afvalstoffen af, zoals ook de bloedvaten dat in een orgaan doen. De cellen worden gekweekt op een klein flexibel membraantje. Pieter Hiemstra: “Zo kunnen we de longcellen met regelmaat uittrekken en zo de effecten van de ademhaling op het longblaasje nabootsen. We bieden de cellen dus aan een kant kweekvloeistof aan en aan de andere kant lucht. Zo bootsen we het grensvlak tussen lucht en de bloedstroom in de longblaasjes na.”



Frans met zijn vrouw en kleinkinderen.

Column van een patiënt

Benauwd door longfibrose of corona?

Sinds hij corona heeft gehad, is Frans van de Weerd (69) veel benauwder. Elke inspanning kost hem moeite. Gelukkig krijgt hij binnenkort onderzoeken om uit te zoeken waar zijn klachten vandaan komen.

Komt mijn plotselinge benauwdheid door het coronavirus en gaat het weer over of is een verergering van de longfibrose de oorzaak? Dat is de onzekerheid waar ik momenteel mee zit.

Drie jaar geleden kreeg ik de diagnose familiale longfibrose. Een zus en broer zijn daar inmiddels aan overleden. Van de vier nog levende broers en zussen ben ik de enige met longfibrose. Ik voelde me naar omstandigheden goed, had wel last van misselijkheid door het medicijn nintedanib, maar maakte samen met mijn vrouw ook dagelijks wandelingen van zes à zeven kilometer.

Tot voor kort wandelde ik met mijn vrouw nog elke dag zes kilometer

Totdat ik begin september erg ziek werd. Op advies van de huisarts liet ik me testen op corona en de uitkomst was positief. Ik was enorm verbaasd omdat ik erg voorzichtig ben met contact met anderen en er niemand in mijn omgeving corona had. Na overleg tussen mijn huisarts en longartsen is besloten dat ik niet naar het ziekenhuis hoefde. Wel was er dagelijks contact met de huisarts om de vinger aan de pols te houden. Ik was een week erg ziek en had koorts, maar was niet benauwd en hoestte niet. Ook mijn vrouw kreeg corona. Ze had milde klachten, maar heeft nog steeds geen smaak en reuk. Beiden hebben we nog steeds last van maag- en hoofdpijn.

Toen ik geen klachten meer had, ging ik weer wandelen om conditie op te bouwen. Maar na anderhalve week moest ik tijdens het wandelen verschillende keren stoppen door benauwdheid en pijn op de borst. Elke inspanning kost nu moeite en mijn saturatie is bij inspanning 81. De verpleegkundige in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein begrijpt mijn onzekerheid en begeleidt mij hier goed in. Ze regelde dat ik binnenkort onderzoeken krijg om uit te zoeken waar die benauwdheid vandaan komt. Bang ben ik niet, ook niet geweest. Ik vind het soms wel moeilijk, vooral als ik aan mijn kleinkinderen denk: als ik er niet meer ben, kan ik hen niet zien opgroeien.

Al die tijd, en nog steeds, is mijn vrouw mijn 'Gouden Steun'. Zij houdt mij op de been.

NASCHRIFT REDACTIE

Inmiddels kreeg Frans de uitslag van de onderzoeken. Deze waren helaas niet positief. Zijn longfibrose is verder verslechterd. Of dit door corona komt of een snelle verergering is van de fibrose durft de longarts niet te zeggen. Frans heeft nu overdag altijd zuurstof nodig. Daarmee kan hij weer wandelen zonder benauwd te worden en aan zijn conditie werken.

Nieuws en informatie

WEBINAR LONGFIBROSE PATIËTENDAG 2020

"Ik voelde de betrokkenheid van artsen, verpleegkundigen, de longfibrose-patiëntenvereniging en anderen." Deze reactie van dhr. Pel ontvingen we na de eerste online longfibrosepatiëntendag op vrijdag 25 september. En we kregen veel meer positieve reacties. Fijn, want zo'n online dag is natuurlijk iets anders dan elkaar in het echt ontmoeten. De dag was georganiseerd door de in longfibrose gespecialiseerde ziekenhuizen en de longfibrosepatiëntenvereniging als alternatief voor de regionale bijeenkomsten, die normaal gesproken fysiek plaatsvinden. Diverse longartsen en andere zorgverleners vertelden over de laatste inzichten rondom longfibrose. Aansluitend was er gelegenheid om via de chatfunctie vragen te stellen. U kunt de online bijeenkomst nog tot 10 januari 2021 terugkijken via <https://youtu.be/N5x0lp9UFOI>.

PRATEN MET EEN COACH?



Coach Monique van Bakkum heeft zelf longfibrose en weet uit ervaring hoe fijn en belangrijk het is om hierover te praten. Zij biedt namens de patiëntenvereniging kosteloos haar tijd aan. Op onze website leest u wat zij voor u kan betekenen en hoe u met haar in contact komt. Kijk onder het hoofdstuk 'Leven met longfibrose'.

COVID-19 EN LONGFIBROSE

Wat moeten mensen met longfibrose weten over COVID-19? We vonden het hoog tijd om die informatie op een rij te zetten. Daarom namen we het initiatief tot een coronafolder voor mensen met longfibrose. Longarts Marian Quanjel van het St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein schreef de tekst. Longarts Jan Grutters (uit hetzelfde ziekenhuis) en longarts Jelle Miedema van het Erasmus MC deden aanpassingen en gaven akkoord. Farmaceut Boehringer Ingelheim sponsort de kosten voor deze folder. Binnenkort is de folder klaar en plaatsen we deze op onze website. Ook versturen we hem digitaal aan de leden van wie we een mailadres hebben. Hebben wij geen mailadres van u en wilt u de folder toch graag ontvangen? Laat het ons weten en bel 033-43 41 306.

TE KOOP

In het Informatieblad van september vertelden we over het overlijden van ons geliefde bestuurslid Alice Dekker. Zij bezat een Inogen G4 concentrator, die nu iets meer dan een jaar oud is. Haar man biedt deze concentrator aan voor € 500,-. Er zit een oplader bij, een extra batterij en een aparte rugzak met een externe oplader. Daarnaast stelt hij gratis een reserve-accu beschikbaar voor de Inogen G3. Heeft u interesse, stuur dan een mailtje naar de vereniging: secretariaat@longfibrose.nl of bel met 033-43 41 306.



EERVOLLE TITEL VOOR LONGFONDS-DIRECTEUR MICHAEL RUTGERS

Longfonds-directeur Michael Rutgers is de invloedrijkste speler in de Nederlandse liefdadigheid 2020-2021. Deze eervolle titel kreeg Rutgers toegekend door filantropie-opinieblad De Dikke Blauwe. Volgens de jury is dat vanwege 'zijn rol als verbinder, vernieuwer en aanjager in de wereld van goede doelen'. Als voorbeeld noemt De Dikke Blauwe het coronalongplein 'dat in een grote behoefte voorziet en waarmee Longfonds ook internationaal de aandacht trekt van pers en wetenschap'. Michael Rutgers is dan ook blij met de benoeming: "Het is heel bijzonder om deze lijst aan te mogen voeren, ik voel me zeer vereerd. Ik zie deze uitverkiezing vooral als een extra opsteker voor Longfonds en de strijd die wij voeren voor 1,2 miljoen mensen met een longziekte. Met name deze mensen verdienen aandacht en steun. Het gaat er uiteindelijk om wat we samen tot stand kunnen brengen: een wereld waar iedereen vrij kan ademen. Daar zal ik me dan ook met hart en ziel voor in blijven zetten."

Agenda

ONLINE LONGPUNT

Normaal gesproken organiseert Longfonds door het hele land Longpunten. Bij zo'n bijeenkomst kunt u met anderen van gedachten wisselen over uw longziekte. Op dit moment is het niet mogelijk om elkaar in het echt te ontmoeten bij een Longpunt. Sommige regio's organiseren wel online ontmoetingen. Neem hiervoor contact op met de relatiemanager in uw regio. Kijk hiervoor op **vrijwilligerswerk.longfonds.nl/contact-0**.

KIJK MEE: LONGFONDS WEBINAR

Dit jaar organiseerde het Longfonds verschillende webinars (online presentaties) over onderwerpen die mensen met een longziekte na aan het hart liggen. Een gespreksleider van Longfonds stelde vragen aan wetenschappers, longartsen en zorgprofessionals. Via de 'chatroom' konden deelnemers vragen stellen. De webinars terugkijken kan via **longfonds.nl/webinar**.

Anders kijken naar de natuur

Janny Dieleman: "Ik wandel graag en neem dan altijd een kleine camera mee. Door mijn camera ging ik anders naar de natuur kijken en ontdekte ik veel mooie dingen. Ik werd steeds enthousiaster over het fotograferen. Daarom volgde ik een online cursus basisfotografie en kocht ik een nieuwe camera. Het fotograferen is een plezierig tijdverdrijf dat me stimuleert om de natuur in te trekken. En als ik thuiskom, plof ik op de bank en heb ik nóg een keer plezier met het bewerken van de foto's."



Fotocollage, gemaakt door Janny Dieleman.

Colofon

Dit informatieblad verschijnt 4 keer per jaar.

Een uitgave van:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten Nederland**

Secretariaat:

Postbus 627, 3800 AP Amersfoort

Telefoon (033) 434 13 06

E-mail : secretariaat@longfibrose.nl

Website : www.longfibrose.nl

Voorzitter : Roger Bickerstaffe

E-mail: roger.bickerstaffe@gmail.com

Redactie:

Anne José Schimmel en Annemarie van Dijk.

Aan deze uitgave werkten mee: Jan Duijvekam, longarts drs.

R. van Rijswijk, Prof. dr. J.G.J.V. Aerts, Coline van Moorsel,

Janny Dieleman, Jan Cornelissen, Frans van de Weerd,

en prof. dr. Pieter Hiemstra.

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, begunstigers, adviesraad, relaties, samenwerkende

organisaties zoals Longfonds en andere longpatiënten-

verenigingen. Leden kunnen het informatieblad ook per e-mail ontvangen. Dat bespaart papier en kosten.

Een mailtje naar het secretariaat is voldoende.

Ontwerp, vormgeving en drukwerk:

Renea Grafisch, Nijkerk

Redactieadres:

Anne José Schimmel,

Longfibrosepatiëntenvereniging,

Postbus 627, 3800 AP Amersfoort.

Telefoon (033) 434 13 06 (di, wo en do)

E-mail: secretariaat@longfibrose.nl

Het bankrekeningnummer van de
longfibrosepatiëntenvereniging is:

NL09INGB 0684333015