

Over leven met **longfibrose**



Eveline Hendriks:

‘Ik leerde hoe ik energie overhoud voor leuke dingen’

Ze had al reumatoïde artritis en kreeg er ook nog longfibrose bij. En hoewel ze veel minder kan dan vroeger voelt Eveline Hendriks (65) zich toch geen patiënt. Ze zoekt begeleiding bij het bewegen en het eten van de juiste voeding. En vooral blijft ze positief.

In dit blad onder meer:

Meer energie door anders eten 3

Diëtisten Suzanne Klerks
en Mira van Voorthuizen,
LUMC Leiden

**Nieuwe longen voor Hans Hofstee:
‘Ik heb het gehaald!’** 6

Longtransplantatie 7
Internist Erik Verschuuren,
UMCG Groningen

Werkt u mee aan onderzoek? 10

“Bij mij is het glas altijd halfvol. En als het leeg is, vul ik het bij!” Dit motto van Eveline (65) is de rode draad in haar leven. Als ze in 1998 reumatoïde artritis krijgt, kan ze al snel niet meer breien, borduren en haken. Gelukkig kan ze met haar pijnlijke handen wel puzzelen en kleuren in kleurboeken voor volwassenen. In de daaropvolgende jaren krijgt ze last van een kuchje. Een stress-kuch door de reorganisatie op haar werk, denkt ze zelf. Totdat haar huisarts haar in 2014 doorstuurt naar een longarts. Van hem krijgt ze de uitslag: longfibrose als gevolg van de reumatoïde artritis. Daar schrok ze enorm van: “Hoe positief ik ook ben ingesteld, dit kwam hard binnen.”

LANGERE LEVENSV ERWACHTING

Omdat deze vorm van longfibrose te herleiden is, kan Eveline gericht worden behandeld. “Daardoor is mijn levensverwachting hoger dan die van mensen met IPF, de onverklaarbare vorm van longfibrose.” Ze moest meteen stoppen met het middel methotrexaat, dat ze tot dan slikte voor haar reuma, en kreeg prednison. In 2019 startte ze met mycophenolzuur ter vervanging van prednison, maar daar werd ze erg ziek van. Ze belandde met spoed in het ziekenhuis door een infectie aan de

‘Door de training bij de fysiotherapeut groeide het vertrouwen in mijn lichaam’

alvleesklier. “Een op de duizend mensen heeft dit als bijwerking en die ene was ik”, vertelt ze. Later startte ze opnieuw met mycofenolzuur, maar haar longcapaciteit ging alsmaar verder achteruit. Inmiddels vermoeden de artsen dat Eveline ook MCTD (Mixed Connective Tissue Disease) heeft (zie kader).

GEEN PATIËNT

Ondanks deze diagnose voelt Eveline zich geen patiënt. “Natuurlijk merk ik dat ik inlever en niet alles meer kan. Kon ik eerder uren wandelen in Oostenrijk, nu ben ik al blij dat ik driehonderd meter kan lopen. In de omgeving waar ik woon kun je prachtig fietsen, en inmiddels pak ik vaker de fiets. Ik kijk steeds naar de mogelijkheden en pas ze aan op mijn situatie. Ook skiën was een van de dingen die ik graag deed. Nu dat niet meer goed lukt, zoeken we een plek uit waar mijn man volop kan skiën én waar een terras met een mooi uitzicht is, zodat ik daar heerlijk kan genieten van een kop warme chocolademelk.”

Tot op heden zorgde haar ziekte niet voor veel belemmeringen op haar werk – Eveline werkt als receptioniste bij een advocatenkantoor. Tijdens de coronacrisis werkte ze drie maanden vanuit huis. Nu is ze weer met plezier aan het werk op kantoor. Privé heeft ze wel een en ander moeten aanpassen en inleveren. “Ik doe mijn huishouden met de Franse slag om energie over te houden voor leuke dingen.”



IN CONDITIE BLIJVEN

Omdat skiën, zwemmen en ver wandelen niet meer haalbaar zijn voor Eveline, zocht ze een goede fysiotherapeut. Ze traint nu in een groepje met mensen met verschillende longziekten. “Iedereen krijgt daar zijn of haar eigen oefeningen. De begeleiding is erg goed. En omdat ik in een groepje train, heb ik ook meteen sociaal contact.” Het vertrouwen in haar lichaam is door de juiste begeleiding sterk gegroeid. Haar fysiotherapeut volgt haar ziektebeeld. Zo bekijkt hij de uitslagen van haar longfunctietesten waar hij vervolgens het programma op aanpast. “Ik blijf in conditie, leer mijn lichaam kennen en het draagt bij aan mijn kwaliteit van leven.”

De oproep die ze graag aan lotgenoten doet, is: “Zoek naar mogelijkheden om te bewegen. Maar ga niet zomaar op eigen houtje aan de slag. Zorg dat je goede begeleiding krijgt. En echt, op de juiste manier bewegen geeft kwaliteit van leven.”

‘Waardeer het als iemand je helpt om je fiets op de stoeprand te tillen. Maar blijf wel fietsen!’

Ook voeding speelt een belangrijke rol, merkt Eveline. Ze wordt hierin begeleid door een diëtiste. “Door de juiste voeding voel ik me fitter en kan ik beter ademen. En dat is erg fijn als je longfibrose hebt.”

EVEN NIET BEZIG ZIJN MET ZIEKTE

Dat bewegen en voeding bijdragen aan de kwaliteit van haar leven, daarvan is Eveline overtuigd. Daarnaast sluit ze niet uit dat ook zij een keer aan zuurstof moet, al hoeft dit nu nog niet. Op dit moment is ze stabiel door de prednison die ze slikt. “Ik weet dat ik niet mijn leven lang door kan gaan met het slikken van de hoeveelheid prednison die ik momenteel gebruik. Maar dit half jaar doe ik het wel. Even rust, even niet met mijn ziekte bezig zijn. En ik ga elke drie maanden voor controle naar de longarts. Dat geeft vertrouwen.”

De reumatoloog en longarts overleggen regelmatig met elkaar over wat het beste is voor Eveline. Want een middel dat goed werkt tegen de reuma, kan verslechtering van de longfibrose betekenen – en andersom. Zo was het plan om na de coronacrisis te starten met cyclofosfamide, een vorm van chemotherapie. “Dat vond ik wel heel heftig hoor”, vertelt Eveline. “Mijn man heeft kanker gehad en onderging daarvoor chemotherapie. Ik weet welke impact dit heeft.” Gelukkig gaf de laatste longfunctietest een boven verwachting goed beeld. Daarom hoeft de chemotherapie voorlopig niet te worden ingezet.

“De chemotherapie is voor mij een laatste redmiddel”, zegt Eveline. “Eerder dan dat moment wil ik er geen gebruik van maken.” De komende periode gaan haar longarts en reumatoloog kijken naar welke andere opties er nog zijn.

HET GLAS HALFVOL

Positief blijven maakt haar leven meer de moeite waard, vindt Eveline. “Ik heb minder dan 70% longinhoud, maar door mijn positieve instelling bereik ik nog veel. Niet iedereen staat even positief in het leven, dat is nu eenmaal zo. Daarom is het belangrijk dat mensen in je omgeving met je meedenken. Sta daarvoor open. Waardeer het als iemand je fiets aanpakt omdat het voor jou even te zwaar is om hem de stoeprand op te krijgen. Maar blijf wel fietsen!”

MEER OVER MCTD

Mixed Connective Tissue Disease (MCTD) is een zeldzame auto-immuunziekte. Het afweersysteem is in de war en richt zich tegen het eigen lichaam. Bij MCTD ruimen de afweercellen niet alleen indringers van buiten op, maar gaan ze gewrichten en weefsels van het eigen lichaam te lijf. Na verloop van tijd kunnen verhardingen van de huid ontstaan. Deze verhardingen kunnen ook in de slokdarm en longen (longfibrose) voorkomen.

Net als Eveline Hendriks merkten ook Ab Mulder en Bert Pomp dat ze zich beter voelen door veel te bewegen.



Een stappenteller? Niets voor mij! Dat waren mijn eerste gedachten toen ik enige tijd geleden zo'n teller kreeg. Nieuwsgierig als ik ben, probeerde ik het apparaatje toch uit. Ik controleerde steeds hoeveel stappen ik had gelopen. En wat blijkt? Het werkt. Eerst liep ik de geadviseerde 2000 extra stappen per dag. Nu kom ik gemiddeld uit op 5000 stappen. Elke

dag wandel ik drie kwartier tot een uur. Ik kan niet meer zonder de stappenteller. Ik word fysiek sterker van de wandelingen. Ook voor de geest is het goed. Allemaal voordelen. Ik kan het u van harte aanbevelen. Al realiseer ik mij ook dat ieders persoonlijke situatie anders is en deze inspanning helaas niet iedereen met longfibrose gegeven is.

Ab Mulder (78 jaar)



Naast longfibrose heb ik ook diabetes. Een paar maanden geleden voelde ik me futloos en kon ik nog geen 20 meter lopen. Ik legde me er niet bij neer dat er niets meer aan te doen was. Toen ik bij de juiste arts terechtkwam, ging ik revalideren en met behulp van een diëtiste viel ik 18 kilo af. Inmiddels fiets ik elke dag weer tientallen kilometers. De longfibrose is niet weg maar ik voel me goed."

Bert Pomp (60 jaar)



Meer energie door anders eten

Als je longfibrose hebt, moet je soms meer eten dan je gewend bent. Dat voorkomt dat je spiermassa afneemt. Vooral energie- en eiwitrijk eten is belangrijk, zeggen diëtisten Suzanne Klerks en Mira van Voorthuizen van het LUMC in Leiden.
"Het zorgt echt voor meer kwaliteit van leven."

Gezond, voldoende en gevarieerd eten: het is voor iedereen belangrijk. Maar zeker als je een longziekte hebt als longfibrose. Daarbij loop je een verhoogd risico op ongewenst gewichtsverlies en daarmee het risico op ondervoeding. Ademen, eten en bewegen kosten namelijk extra veel energie. Als voeding niet voldoende energie geeft, haalt het lichaam energie uit je spieren. Niet je vetmassa neemt af, maar juist je spiermassa. Het is een soort neerwaartse spiraal, legt Suzanne Klerks uit, diëtist bij het LUMC. "Als je niet genoeg energie en eiwitten binnenkrijgt, gaat je lichaam eigen eiwitten afbreken, en dus je spieren. Dat maakt dagelijkse dingen doen zwaarder, zoals traplopen en aankleden.

Het gevolg is dat je meer gaat zitten en nog sneller spiermassa verliest. Je krijgt minder kracht in je arm- en beenspieren maar ook in de ademhalingsspieren. Daardoor gaat het ademen moeilijker. En dat is nu juist wat je niet wilt bij een longziekte." Mensen met overgewicht zijn soms blij dat ze door hun longziekte afvallen, merkt ze. "Maar ook voor mensen met overgewicht is afvallen niet altijd goed, omdat ze vooral afvallen in spiermassa en minder in vetmassa. Letten op wat je eet, is dan ook belangrijk als je longfibrose hebt. Zorg dat je voldoende energie en eiwit binnenkrijgt."

'Vergeet light producten; kies voor volle melk, 48+ kaas en beleg je brood dikker'

NIET LIGHT MAAR VOL

Eiwitten zijn de bouwstoffen voor het lichaam, zegt Mira van Voorthuizen, net als Suzanne Klerks diëtist bij het LUMC. “Maak gebruik van energie- en eiwitrijke producten. Kies voor volle melkproducten, kaas, vlees, vleeswaren, vis, ei en noten. Dat kan best even raar voelen. Veel mensen hebben altijd light of magere producten gegeten, en ineens schrijven wij volle melkproducten voor en zeggen we dat ze hun brood dikker moeten beleggen.”

Het is dan soms nodig om inzichtelijk te maken dat iemand meer moet eten. Daar zijn onderzoeken voor. De diëtisten meten bijvoorbeeld de energiebehoefte bij iemand in rust. Of ze meten de handknijpkracht – dat geeft inzicht in het verlies van de spierkracht.

DRINKVOEDING

Als iemand ondanks de voedingsadviezen toch te veel afvalt en/of moeite heeft om extra te eten, schrijven de diëtisten aanvullende drinkvoeding voor. Dat is een drank vol energie, eiwitten, vitamines en mineralen waarmee je mogelijke tekorten kunt aanvullen. Van Voorthuizen behandelde ooit een vrouw die liever geen drinkvoeding wilde gebruiken. “Toen ze het toch probeerde, bleek ze eindelijk weer energie te hebben om met de kleinkinderen te spelen. Die drinkvoeding had ik veel eerder moeten nemen, zei ze.”

ZES KEER PER DAG

Longfibrose hebben vraagt veel energie. Soms kun je te moe zijn om te eten. Hoe krijg je dan toch voldoende energie en eiwit binnen? Van Voorthuizen: “Eet bijvoorbeeld zes kleine maaltijden per dag in plaats van drie grote. Of neem de warme maaltijd niet 's avonds, maar midden op de dag als je fitter bent.” Soms kost het klaarmaken van een maaltijd al zoveel energie dat er nog maar weinig fut overblijft om te eten. Klerks: “Kan er niemand

‘Het beste resultaat bereik je door de juiste voeding te combineren met bewegen’

anders voor je koken, bestel dan bijvoorbeeld eten van een maaltijdservice. Zo kun je al je energie gebruiken voor het eten. Of maak van tevoren een maaltijd klaar en vries deze in porties in.”

DE ROL VAN VITAMINE D

Nog een aandachtspunt: zorgen voor voldoende calcium in de voeding. Wie longfibrose heeft, loopt meer kans op botontkalking – en dus op botbreuken. Dat komt door onder andere het gebruik van bepaalde medicijnen, zoals prednison. Vooral melkproducten, kaas, groente, noten en peulvruchten bevatten calcium. Vitamine D zorgt ervoor dat de darmen het calcium goed opnemen. Dat vermindert de kans op botontkalking. Klerks: “Ook bewegen is heel belangrijk. Wie te weinig beweegt, loopt een grotere kans op botontkalking.”

Hoe dan ook bereik je het beste resultaat door de juiste voeding te combineren met bewegen. Alleen dan is het mogelijk om spiermassa op te bouwen – of in ieder geval het verlies aan spiermassa te beperken. “Dat kan een hele opgave zijn als je moe en kortademig bent”, zegt Klerks. “Maar als spieren sterker worden, is een inspanning als ademen minder moeilijk. De kwaliteit van leven kan hierdoor verbeteren. Wij adviseren om regelmatig te wandelen of te fietsen. Ook verstandig: trainen onder begeleiding van een fysiotherapeut. Krachttraining doet zorgt voor de aanmaak van spieren.”

MEER OVER TRAINEN

Ook met een beperkte longfunctie kun je spierkracht en conditie opbouwen. Bij mensen met longfibrose die regelmatig bewegen en trainen, verbetert het inspanningsvermogen en verminderen vermoeidheid en kortademigheid. Toch is te hard trainen ook weer geen aanrader, vertelde fysiotherapeut Resi Mulders in juni 2017 in dit blad. “Je hebt snel last van desaturatie – te weinig zuurstof in het bloed – omdat het longweefsel niet snel zuurstof kan opnemen. Het is beter om de energie goed te verdelen en te leren omgaan met de verminderde longfunctie. Dat betekent efficiënter met het zuurstoftekort omgaan.”

Maar wat is beter: duur- of krachttraining? “Bij duurtraining alleen gebruik je veel zuurstof en dat hebben mensen met longfibrose niet. Je moet ook niet zozeer conditie opbouwen maar kracht.” Ze adviseert vaak intervaltraining. “Hierbij wissel je duurtraining af met spierversterkende oefeningen.”

Heel belangrijk na het trainen: neem de tijd om te herstellen. Tijdens rust maakt je lichaam extra spierweefsel aan om de microscheurtjes die tijdens de training in de spieren zijn ontstaan, weer te herstellen. Op die manier worden de spieren steeds sterker. Daarnaast is rust nodig om de ademhaling weer onder controle te krijgen en om de energie goed te verdelen.

Hoe houd je het trainen vol? “Probeer een bewegingsvorm te vinden die je leuk vindt”, zegt Resi. “En train in een groepje: samen trainen is gezellig en stimuleert enorm.”



Meer kennis voor huisartsen

Sinds november 2019 ben ik bestuurslid van de longfibrosepatiëntenvereniging. In mijn werkzame leven was ik gynaecoloog, een prachtig maar zeer druk beroep. Op mijn zestigste kon ik met vervroegd pensioen om meer vrije tijd voor mijn echtgenote en mijzelf te krijgen. We maakten veel mooie reizen en brachten meer tijd door met de (klein)kinderen.

In maart 2018 veranderde mijn leven vrij plotseling. Ik werd flinke verkouden, hoestte veel, was kortademig en moe bij lichte inspanning. Na traplopen of mezelf aankleden moest ik vijf minuten rusten. Ik bezocht mijn huisarts, er volgde een ziekenhuisopname voor verder onderzoek en uiteindelijk kreeg ik de diagnose longfibrose. Ik werd doorverwezen naar het Erasmus MC. Ondertussen gingen ademen en spreken steeds moeizamer. Tijdens een nieuwe ziekenhuisopname kreeg ik een infuus met een hoge dosis prednison. Gelukkig reageerde ik daar goed op. Daardoor kon de behandeling met veel medicijnen poliklinisch worden voortgezet en ben ik sinds medio 2019 stabiel.

Mijn instelling is altijd vrij positief. Dat maakt dat ik bepaalde problemen soms wegdruk, alsof ze niet bestaan. Pas tijdens de landelijke bijeenkomst voor longfibrosepatiënten werd ik wakker geschud. Ik zag mensen in verschillende stadia van longfibrose. Door mijn werk weet ik dat lotgenotencontact zeer waardevol is,

en tijdens die bijeenkomst ervoer ik dat zelf ook. Ook waren de onderwerpen die tijdens die bijeenkomst werden behandeld zeer verhelderend.

Als bestuur willen we dat huisartsen meer kennis krijgen over longfibrose. Bestuurslid Harry van den Haak (overleden in december 2019) schreef een artikel over longfibrose voor het blad Huisarts & Wetenschap. Ik zet me ervoor in dat dit binnenkort wordt geplaatst. Ook ben ik met andere deskundigen bezig om een e-learning (online programma) voor huisartsen op te zetten. Als huisartsen meer kennis hebben, komen ze sneller tot de diagnose longfibrose en kan de behandeling hiervan eerder worden gestart.

Ik vind dat je je met deze ziekte niet moet laten leiden door wat je niet kunt, maar door wat je nog wél kunt. Dat is dit makkelijker gezegd dan gedaan, weet ik. Maar met mijn dagelijkse handvol medicijnen en mijn vriend – de zuurstofconcentrator in mijn rugzak – geniet ik toch van het leven.

Alexander Bongers



IN MEMORIAM: ALICE DEKKER

In het informatieblad van maart dit jaar stelde Alice Dekker zich aan u voor. Anderhalf jaar daarvoor was bij haar de diagnose longfibrose gesteld. Zij wilde graag haar steentje bijdragen aan onze patiëntenvereniging en ging in augustus 2019 enthousiast aan de slag.

Maandag 10 augustus 2020 bezocht ik haar afscheidsdienst. In de woorden die daar over haar werden gesproken, herkende ik haar: een mensenmens met een warm hart voor een ieder om haar heen, enthousiast, recht voor z'n raap, gedreven en met een visie gericht op de toekomst. Helaas konden we haar maar een jaar meemaken in het bestuur.

Alice wond er geen doekjes om dat ze ziek was en zou gaan sterven. Het weerhield haar er niet van om zich tot het laatste moment in te zetten voor de vereniging. Zo voerden we kort voor haar overlijden nog een aantal telefoongesprekken om zaken door te nemen. Haar hart lag bij het belang van palliatieve zorg. Ze wist dat er geen hoop meer was op genezing, haar wens was om in rust en vrede te mogen sterven.

Daarnaast vond ze de zelfregie van patiënten een belangrijk onderwerp: "Zorg dat je zelf de informatie krijgt en neem zelf de beslissingen die voor jou goed en van belang zijn."

Het bestuur is Alice dankbaar voor de waardevolle bijdrage die zij afgelopen jaar leverde aan de patiëntenvereniging.

Met respect en met liefde gedenken wij haar.

Anne José Schimmel, coördinator



Hans Hofstee kreeg nieuwe longen:

'Ik heb het gehaald!'

Op 13 mei onderging hij een succesvolle longtransplantatie. Het had ook niet veel langer moeten duren, want oud-bestuurslid Hans Hofstee was heel ziek.

Opgelucht vertellen Hans en zijn vrouw Nel over hoe ze de operatie en alles eromheen beleefden.

Hans en Nel Hofstee serveren koffie met wat lekkers erbij als ze hun verhaal vertellen. Voor dat lekkers is Hans net lopend naar de bakker geweest. Zuurstof heeft hij niet meer nodig. Terwijl hij vóór de longtransplantatie zelfs met vijf liter zuurstof geen stap kon zetten zonder buiten adem te raken. Hans vraagt nadrukkelijk om het interview te beginnen met een belangrijke opmerking: "Ik realiseer me terdege dat mijn verhaal gevoelig kan zijn voor sommige lezers. Ik ben één van de gelukkigen voor wie een longtransplantatie mogelijk was. Dat geldt helaas niet voor iedereen."

WACHTEN, WACHTEN, WACHTEN

"Een longtransplantatie kwam bij controlebezoeken aan mijn longarts regelmatig ter sprake", vertelt Hans. "Maar toen ik me nog goed voelde, stond ik er helemaal niet voor open." Naarmate het slechter met hem ging, kreeg Hans er een positiever gevoel bij. Toen de longarts het echt tijd vond voor een longtransplantatie, was Hans er zelf ook aan toe. "Vanaf dat moment ging ik ervoor. Je moet het ondergaan, het loopt altijd anders dan je denkt." In november 2019 kwam hij op de wachtlijst. Na de screening in het UMCG in Groningen kreeg hij groen licht en kwam hij op de wachtlijst van Eurotransplant terecht. Daarmee brak een periode van wachten op nieuwe longen aan. Nel: "Dat wachten was erg zwaar. Je ziet de conditie van je man achteruitgaan en kunt niets doen. Alleen wachten en zorgen dat je je telefoon 24 uur per dag opgeladen bij de hand hebt."

Hans: 'Ik ben één van de gelukkigen. Niet voor iedereen is een transplantatie mogelijk'

OP HET NIPPERTJE

Op 4 maart van dit jaar kwam de eerste oproep voor nieuwe longen. Helaas bleken deze niet geschikt. Hans: "Dat was een zware teleurstelling. Aan de andere kant is het een risico dat erbij hoort. Die risico's moet je accepteren als je het traject ingaat." Zijn positieve instelling hielp hem hierbij. "Voorkom dat je steeds denkt dat je het toch niet haalt. Probeer twijfel om te zetten in positieve gedachten."

Op 13 mei kwam er opnieuw een telefoontje en deze keer waren de longen wel geschikt. Een risicovolle en zware operatie van acht uur volgde. Toen Nel hoorde dat de operatie was geslaagd, was ze enorm opgelucht en dankbaar.

Hoe voelde Hans zich toen hij wakker werd uit de operatie? "Ik dacht niets, ik voelde niets, ik keek alleen maar om me heen. Pas na drie dagen, toen ik met een rollator een paar stappen vanuit mijn kamer naar de gang kon lopen en terug, begon het tot me door te dringen: ik heb het gehaald." Geëmotioneerd: "Het was echt op het nippertje." Nel vult aan: "Het ging zo slecht met Hans dat ik echt bang was dat het verlossende telefoontje dat er donorlongen waren te laat zou komen."

Nel: 'De wereld ligt weer voor ons open, maar soms komt dat nog niet helemaal binnen'

EEN NIEUW LEVEN

Op dit moment gaat het goed met Hans. Het herstel verloopt voorspoedig en zijn lichaam accepteert vooralsnog de nieuwe longen. "Ik werk nu aan mijn conditie. Het hele hersteltraject duurt zeker een jaar. Dat vind ik moeilijk maar ik zie de opwaartse lijn. Ik wil weer aan de slag met mijn grote hobby: het bouwen en radiografisch besturen van modelvliegtuigen. En ik heb al weer op de golfbaan gestaan, een andere hobby van me."

Nel vult aan: "We krijgen samen een 'nieuw' leven. De wereld ligt weer voor ons open, maar soms komt dat nog niet helemaal binnen." Ze vond het intens moeilijk om Hans jarenlang zo ziek te zien. "Ik ben dankbaar dat ik zo sterk was om voor Hans te zorgen, ook toen hij steeds meer zorg nodig had. Tegen mantelzorgers zou ik willen zeggen: 'Wees lief! Blijf samen in gesprek en praat ook over de moeilijke dingen. Dat hoeft niet de hele tijd maar het is heel fijn om elkaars wensen – ook de laatste – te kennen.'" Hans heeft nog een advies aan andere patiënten: "Blijf positief, wees mondig en eerlijk, lees je in en stel je vragen aan specialisten."



‘De helft van de
getransplanteerde
mensen leeft
nog tien jaar’

Als longfibrose niet meer met medicijnen behandeld kan worden, geeft een longtransplantatie de kans om uw leven nog flink wat jaren te verlengen.

Internist Erik Verschuuren in het UMCG in Groningen – met als expertise longtransplantatie – begeleidt mensen in het voor- en natraject. “Het liefst doen we de transplantatie zo laat mogelijk.”

WAAROM BEGINNEN ARTSEN BIJ DE DIAGNOSE LONGFIBROSE NIET METEEN OVER EEN TRANSPLANTATIE?

Erik Verschuuren: “Sommige vormen van longfibrose zijn nog wel te behandelen. Mensen hebben dan genoeg longfunctie om door te leven. Andere vormen kun je tijdelijk afremmen waarna toch een transplantatie nodig is. Daarmee willen we niet wachten tot het

vijf voor twaalf is. Aan de andere kant moet een transplantatie ook niet te vroeg plaatsvinden, omdat je na era gemiddeld nog zo’n tien jaar leeft. Bij longfibrose is de overleving zelfs iets lager omdat mensen met longfibrose meestal al ouder zijn. Daarom doen we de transplantatie zo laat mogelijk.”

HOEVEEL LONGEN WORDEN BIJ LONGFIBROSEPATIËNTEN GETRANSPLANTEERD?

“Meestal worden bij longfibrose twee donorlongen geplaatst. Dat maakt de overlevingskans net iets beter. Zo’n dubbelzijdige longtransplantatie duurt zes tot tien uur.”

NA HET VERLOSSENDE TELEFOONTJE DAT ER DONORLONGEN VOOR JE ZIJN, MOET JE SNEL NAAR HET ZIEKENHUIS. HOELANG BLIJVEN DONORLONGEN GOED?

“Bij een longtransplantatie wordt de donor tot de operatie beademd op de IC. Bij voorkeur zijn de longen binnen zes uur na het uitnemen getransplanteerd. Tegenwoordig kunnen we de longen echter buiten het lichaam voorbehandelen en langer goed houden. Dit gebeurt met een soort mini hartlongmachine, EVLP genaamd. De longen staan dan zo’n vier uur op de machine. Als ze goed zijn, blijven ze weer uren goed voor transplantatie.”



‘Ik denk dat de nieuwe donorwet op den duur meer donorlongen oplevert’

'Sinds de volgorde op de wachtlijst via een score gaat, hebben longfibrosepatiënten meer kans op een longtransplantatie'

WAT ZIJN DE RISICO'S VAN EEN TRANSPLANTATIE?

"De operatie vormt het grootste risico. Negen van de tien patiënten overleven de operatie. Daarna haalt 87% het eerste jaar. Vervolgens kan er sprake zijn van 'chronische longfunctieachteruitgang': de kwaliteit van de longen kan na transplantatie achteruit gaan door meerdere oorzaken. Zoals afstoting, steeds infecties hebben maar ook bijvoorbeeld luchtvervuiling. De helft van de getransplanteerde mensen leeft nog zeker tien jaar. Dat is best veel als je bedenkt dat bijna allen anders binnen een aantal maanden aan hun longfibrose waren overleden."

EN TEGEN AFSOTING MOET JE MEDICIJNEN GEBRUIKEN.

"Na een longtransplantatie slik je inderdaad levenslang dagelijks medicijnen. Het donororgaan heeft andere weefseleigenschappen, waardoor je lichaam denkt: dat hoort er niet bij, ik ga het afstoten. Doordat de donorlong wel uit menselijke cellen bestaat en eigenschappen deelt met de nieuwe eigenaar, kun je het afweersysteem misleiden door medicatie te gebruiken. Je onderdrukt dus continu het afweersysteem. Daar betaal je wel een prijs voor: je afweer is minder goed, waardoor je een grotere kans hebt op infecties en bijvoorbeeld kanker. Ook is de medicatie op lange termijn niet goed voor je nieren."

IN NEDERLAND KUN JE OP DRIE PLEKKEN TERECHT VOOR EEN LONGTRANSPLANTATIE: HET UMCG, HET ERASMUS MC EN HET UMCU. ALS HET ENE LONGTRANSPLANTATIECENTRUM JE NIET GESCHIKT ACHT VOOR EEN TRANSPLANTATIE, HEEFT HET DAN ZIN OM HET BIJ EEN ANDER TE PROBEREN?

"Het beleid is in alle drie de centra hetzelfde en er is onderling veel contact. Toch kun je voor een second opinion kiezen, omdat het ene centrum de overlevingskansen en risico's soms net iets anders inschat dan het andere."

HOE WERKT DE WACHTLIJST VOOR DONORLONGEN?

"Jarenlang werd er getransplanteerd op volgorde van aanmelding. De meeste longfibrosepatiënten overleefden toen de wachtlijst niet, omdat de ziekte heel snel kan verlopen. Vanaf 2014 verloopt de volgorde op de wachtlijst via een score, de LAS score (Long Allocatie Score). Het is een soort overlijdensrisicoscore: hoe groter de kans op snel overlijden, hoe meer punten je krijgt. Dat heeft de kans op een longtransplantatie voor longfibrosepatiënten sterk verhoogd."

HAD CORONA INVLOED OP DE LONGTRANSPLANTATIES?

"Jazeker, het aantal donaties viel bijna stil. Inmiddels trekt het bij maar we zitten nog steeds niet helemaal op het oude peil. Waardoor het komt? Geen idee. Misschien waren er minder hart-aanvallen en hersenbloedingen doordat iedereen ineens thuis zat en minder stress had. We transplanteerden wel gewoon door. Maar in maart voerden we bijvoorbeeld maar één transplantatie uit."

SINDS 1 JULI GELDT DE NIEUWE DONORWET: WIE ZICH NIET REGISTREERT, MAAKT GEEN BEWAAR TEGEN DONATIE VAN ORGANEN OF WEEFSELS. BENT U HIER BLIJ MEE?

"Ja, want er is een groot tekort aan donorlongen. Op den duur gaat deze wet meer donorlongen opleveren, al zal het tijd nodig hebben. Transplantatiecoördinatoren voeren vaak moeilijke gesprekken met nabestaanden. Zij zeggen over hun net overleden familielid: hij heeft er niets over vastgelegd, dus waarschijnlijk wil hij niet dat zijn organen worden getransplanteerd. Maar dat klopt niet met de uitslagen van enquêtes: daaruit blijkt dat veel mensen best willen dat hun organen worden gebruikt. Ze zien er blijkbaar tegenop om zich te laten registreren. Daarom is het goed dat deze nieuwe wet dat veranderd heeft. Nu moet je juist actie ondernemen als je géén donor wilt zijn."

Hoe verloopt het voortraject?

In Nederland zijn drie gespecialiseerde centra voor longtransplantatie: het UMCG in Groningen, het Erasmus MC in Rotterdam en het UMCU in Utrecht. U kiest zelf in overleg met uw longarts naar welk centrum u verwezen wilt worden. Na een aantal gesprekken krijgt u een screening tijdens een opname in het ziekenhuis. Aan de hand van een aantal onderzoeken wordt bepaald of u getransplanteerd kunt worden. Hier stelt de arts vast in welk stadium de longfibrose zich bevindt. Daarnaast onderzoekt hij de conditie van de andere organen en of er complicaties voor, tijdens of na de transplantatie te verwachten zijn. Ook voert u gesprekken met een diëtist, maatschappelijk werker en/of psycholoog. Daarna gaat u naar huis, in afwachting van de uitslagen van de onderzoeken en de besprekingen van het transplantatieteam. Komt u in aanmerking voor een longtransplantatie dan volgt het zogenaamde 'groenlichtgesprek' met u en uw familie. Vervolgens komt u op de wachtlijst voor donorlongen.

Meer info: <https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Longtransplantatie>

Nieuws en informatie

WAT VINDT U VAN ONZE NIEUWE WEBSITE?

Zoals u waarschijnlijk wel zag, staken we het informatieblad vanaf juni in een nieuw jasje. Inmiddels is ook onze website (longfibrose.nl) vernieuwd. Heeft u de nieuwe site al gezien? We zijn benieuwd wat u ervan vindt en horen het graag als u opmerkingen heeft of dingen mist. Laat het ons weten via secretariaat@longfibrose.nl.

NÚ AL OVER NADENKEN: ZORGVERZEKERING 2021

Het volgende Informatieblad verschijnt pas in december. Daarom willen we u in dit nummer alvast attenderen op zaken waarop u kunt letten bij het afsluiten van een zorgverzekering. Goed om daar op tijd mee aan de slag te gaan. Zo voorkomt u dat u onaangenaam verrast wordt door een rekening van een ziekenhuis of andere zorgverlener, omdat de zorg voor u daar niet wordt vergoed. De zorg die u in 2020 vergoed kreeg, wordt in 2021 misschien niet vergoed.

Op consumentenbond.nl/zorgverzekering en patientenfederatie.nl/over-de-zorg/zorgverzekering vindt u antwoord op vragen als:

- Wanneer weet ik met welke zorgverleners mijn zorgverzekeraar volgend jaar een contract heeft afgesloten?
- Hoe moet je omgaan met de niet-tijdige contractering?
- Waarom moet ik weten of mijn zorgverlener een contract heeft met mijn zorgverzekeraar?
- Hoe weet ik bij welke zorgverleners ik terecht kan?

Kunt u hierbij als patiënt wel wat hulp gebruiken? Heilbron helpt iedereen die verbonden is aan het Longfonds, bij elke vraag over de zorgverzekering. Kijk op longfonds.nl/heilbron.

NIEUWE BESTUURSLEDEN EN PROJECTLEDEN GEZOCHT

Het bestuur van de longfibrosepatiëntenvereniging bestaat voor een deel uit vrijwilligers die zelf longfibrose hebben of een naaste zijn van een patiënt. Helaas heeft deze ziekte als gevolg dat er ook bestuursleden overlijden. We zoeken daarom met regelmaat nieuwe bestuursleden. Is deelnemen aan een bestuur niets voor u, maar wilt u namens de vereniging wel projectleider worden van een project? Dat kan ook. Op dit moment zijn we, samen met andere partijen, bezig met het Beweegproject: Beweegzorg en revalidatie. Zou u graag deelnemen aan het bestuur of aan een ander project, laat het ons weten via secretariaat@longfibrose.nl.

DE ROL VAN ONZE GENEN

Wilt u meewerken aan een onderzoek naar de rol van erfelijkheid bij longfibrose? Dan kunt u de vragenlijst over genetische testen bij interstitiële longziekten invullen. U opent de vragenlijst door op onderstaande link te klikken of deze in te typen (of te kopiëren) in uw internetbrowser.

<https://research-academie.antoniusziekenhuis.nl/redcap/surveys/?s=TJAH47K9EH>
Zie voor meer informatie pagina 10 en 11 in dit blad.

BIJEENKOMST VOOR MENSEN MET ZELDZAME LONGZIEKTE VERPLAATST NAAR OKTOBER 2021

Om mensen met een zeldzame longziekte samen te brengen, stond er op 3 oktober 2020 een bijeenkomst gepland: Bijzonder en niet alleen. Vanwege het coronavirus moet de organisatie (het Longfonds, de Vereniging Nederland Davos en de Longfibrosepatiëntenvereniging) deze bijeenkomst helaas verplaatsen naar oktober 2021. We hopen dat bezoekers door de bijeenkomst van elkaar leren hoe te leven met een zeldzame longziekte. Helpt u ons mee om een informatief programma samen te stellen? Laat ons weten wat uw wensen en behoeften voor deze dag zijn door het invullen van een korte vragenlijst op longfonds.nl/bijzonder-en-niet-alleen. Wij stellen uw inbreng enorm op prijs!



OOK EEN NIEUWE BRIL?

Onderzoeker Lien Van Der Schueren ontwikkelde de Oxy-glasses, een nieuw soort bril voor zuurstofpatiënten. Voor haar plaatsen wij deze oproep: *Gebruikt u zuurstof? Ontdek hoe de Oxy-glasses van Aspyro zuurstoftherapie aangenamer maakt. De bril is ook met mondkapje te gebruiken. Meer informatie: <https://aspyro.be>.*

Werkt u mee aan onderzoek?

Om longfibrose beter te begrijpen en te kunnen behandelen, doen wetenschappers veel onderzoek. De Longfibrosepatiëntenvereniging (mede)financiert dat onderzoek. Daarnaast hebben onderzoekers uw hulp nodig. Want u weet beter dan wie dan ook wat leven met longfibrose inhoudt. Doet u mee?

Familieonderzoek naar erfelijke longfibrose

Het wordt steeds duidelijker welke rol genetische factoren bij longfibrose spelen. Maar hoe moeten genetische testen (DNA-testen) worden ingezet in de zorg? En wat verwachten patiënten, hun familieleden en de artsen van genetisch onderzoek? Om daar meer informatie over te krijgen, doet epidemioloog Michelle Terwiel een familieonderzoek naar de rol van genetica bij longfibrose. Vorig jaar kreeg ze vanuit het Pendersfonds (zie kader) een bedrag voor onderzoek naar de huidige rol van genetische testen (DNA testen) in de zorg voor mensen met longfibrose en hun familieleden. Dit onderzoek doet zij vanuit het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

UW HULP IS HARD NODIG

Michelle wil met haar onderzoek de informatievoorziening en de zorg aan mensen met longfibrose en hun familieleden verbeteren. Om hiervoor informatie te verzamelen, stelde ze een vragenlijst samen met het verzoek of u deze wilt invullen. De antwoorden geven haar een beeld van welke erfelijkheidsvragen mensen met longfibrose hebben. En ook welke zorgkeuzes hun familieleden maken. Zo kan ze aanbevelingen doen om de zorg voor patiënten te verbeteren. Ze maakte ook een vragenlijst voor longartsen. Hun visie komt vooral voort uit medische kennis en vaardigheden. Om deze kennis goed in te zetten moet deze aansluiten bij wat voor patiënten en familieleden belangrijk is. Zo weten longartsen beter welke zorgbeslissingen ze voor de familiäre ziekte kunnen maken.

Fijn als u en uw familieleden de vragenlijst van Michelle invullen. Er worden geen persoonlijke gegevens verzameld of bewaard. De resultaten van het onderzoek verschijnen op websites, tijdens bijeenkomsten of in tijdschriften. We hopen dat dit onderzoek bijdraagt aan het verbeteren van de klinische zorg rondom genetisch onderzoek voor longfibrosepatiënten en hun familieleden.

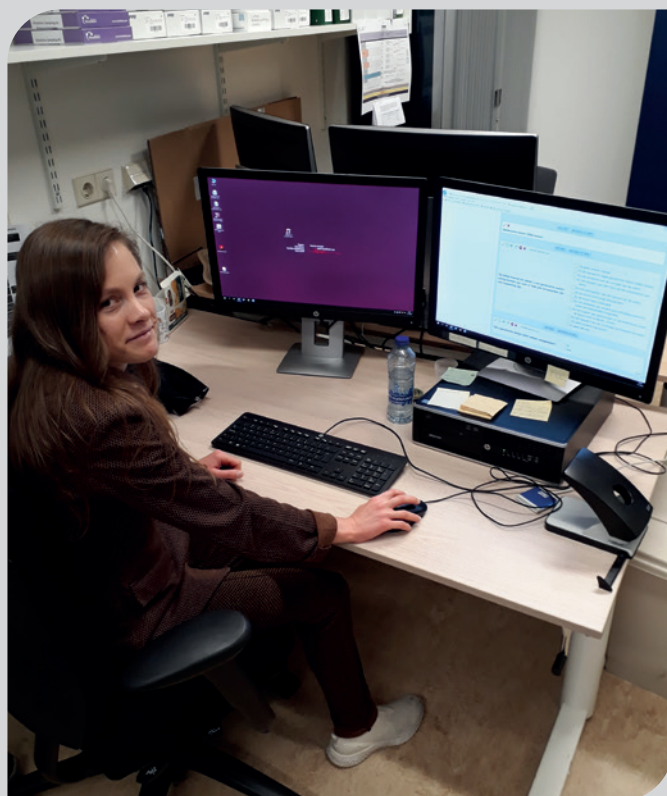
DE VRAGENLIJST INVULLEN?

De link naar de introductievragenlijst: [Vragenlijst over genetische testen bij interstitiële longziekten - introductie patiënten en familieleden](https://research-academie.antoniuziekenhuis.nl/redcap/surveys/?s=TJAH47K9EH).

Leest u de papieren versie van het blad, type dan deze link in: <https://research-academie.antoniuziekenhuis.nl/redcap/surveys/?s=TJAH47K9EH>.

Wilt u de vragenlijst slechts één keer invullen? Als u zelf ILD heeft (ook als u daarnaast familielid bent van een andere ILD patiënt), dan kiest u in de introductie 'ik ben een patiënt met een ILD'. Bent u een familielid van een ILD patiënt, maar heeft u geen (of nog niet) ILD, dan kiest u in de introductie 'ik ben een familielid van een patiënt met een ILD'. Michelle werkt samen met de Europese patiëntenvereniging en voert het onderzoek in verschillende Europese landen uit. U kunt voor de vragenlijst dan ook uit verschillende talen kiezen. Na het beantwoorden van vijf algemene vragen (zoals de vraag in welke taal u de vragenlijst wilt ontvangen), krijgt u de voor u juiste vragenlijst te zien.

Heeft u nog vragen? Neem dan contact op met Michelle Terwiel: m.terwiel@antoniuziekenhuis.nl



Michelle Terwiel, epidemioloog St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

Onderzoek palliatieve zorg

Een belangrijk onderdeel in de zorg voor patiënten met longfibrose is palliatieve zorg. In het blad van juni 2020 besteedden we hier al aandacht aan. Palliatieve zorg gaat niet alleen over de lichamelijke kanten van de ziekte, maar ook over de psychische, sociale en zingevingskant. Lian Trapman, verpleegkundig consulent ILD in het St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein, start binnenkort een onderzoek om het palliatieve traject te verbeteren. Zij begint met interviews en groepsgesprekken met alle betrokkenen in het zorgproces: zowel patiënten, mantelzorgers als zorgprofessionals. In deze gesprekken gaat ze dieper in op de wensen, behoeften en knelpunten. Ook onderzoekt ze de rol van videoconsulten. Door corona zijn veel afspraken in het ziekenhuis omgezet naar een videoafspraak of belafspraken. Wat kun je tijdens een videoconsult met de longarts wel en niet bespreken?

Met de uitkomsten van haar onderzoek wordt het palliatieve-zorg-proces verder ontwikkeld. Lian doet op dit moment voor haar onderzoek een financieringsaanvraag bij het Pendersfonds.

MET LIAN IN GESPREK?

Lian zoekt patiënten, mantelzorgers en nabestaanden om waardevolle informatie te verzamelen. Wilt u met Lian in gesprek over palliatieve zorg? Binnenkort doet ze hiervoor een oproep op de website en Facebookpagina van de Longfibrosepatiëntenvereniging. In verband met corona zal ze de meeste gesprekken digitaal voeren. Ze hoopt op uw medewerking. Juist met de ervaringen van patiënten en andere betrokkenen kan ze uitwerken hoe optimale palliatieve zorg eruit ziet.



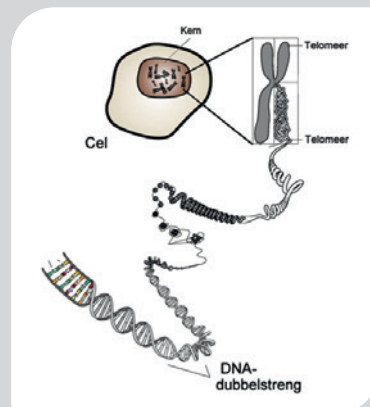
Lian Trapman, verpleegkundig consulent ILD St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein.

Dankzij Jenny Penders

Het Pendersfonds is in 2003 opgericht door Jenny Penders (†), mede-oprichtster van de Longfibrosepatiëntenvereniging. Zij had een erfelijke vorm van longfibrose. Ook haar moeder en zussen overleden hieraan. Met opbrengsten uit het Pendersfonds (mede)financiert de Longfibrosepatiëntenvereniging wetenschappelijk onderzoek. Het doel: het verbeteren van de kwaliteit van leven van (toekomstige) mensen met longfibrose.

Meer inzicht in telomeerziekten

Bij sommige mensen met longfibrose bevatten de cellen te korte telomeren. Telomeren zijn stukjes DNA die aan de uiteinden van alle chromosomen liggen. Ze beschermen het erfelijk materiaal. Hoe longfibrose ontstaat bij mensen met korte telomeren is nog voor een groot deel onbekend. Annemieke Verkerk, molecuair bioloog aan het Erasmus MC, doet met haar team onderzoek naar nieuwe erfelijke veranderingen voor telomeerziekten. Hiervoor kreeg ze vorig jaar vanuit het Pendersfonds een bijdrage.



Het onderzoek wil nieuwe erfelijke veranderingen opsporen die kunnen leiden tot longfibrose en leukemie. Heel soms komen longfibrose en leukemie bij verschillende personen binnen dezelfde familie voor, of zelfs bij één persoon. Als er meerdere familieleden zijn met deze ziekten, dan kan een erfelijke verandering de oorzaak zijn. In ongeveer 40% van de families met longfibrose is de genetische oorzaak aanwijsbaar. In de overige 60% van de families is de genetische oorzaak nog onbekend.

BELANGRIJKE ROL

Op dit moment onderzoeken Annemieke en haar team een familie met negen familieleden met longfibrose, leukemie, of longfibrose én leukemie en veertien familieleden zonder klachten. Ze zoeken een verandering in het erfelijk materiaal die wél aanwezig is bij de familieleden met klachten en/of korte telomeren en niet aanwezig is bij de familieleden zonder klachten en/of normale telomeren. De eerste resultaten laten zien dat telomeren een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van de klachten in deze familie. Daarnaast bestuderen de onderzoekers specifieke delen van het DNA, waarin mogelijk de oorzaak van de ziekten in deze familie ligt. Dit belangrijke onderzoek kan bijdragen aan meer kennis en aan een eerdere diagnose van telomeerziekten.

Het onderzoeksteam is nog op zoek naar meer mensen met longfibrose en leukemie binnen dezelfde familie of binnen dezelfde persoon waarbij de erfelijke oorzaak nog niet gevonden is.

Is dit bij u het geval en heeft u interesse om deel te nemen aan dit wetenschappelijke onderzoek, dan kunt u contact opnemen met drs. Merel Mol (m.o.mol@erasmusmc.nl).

Agenda

LANDELIJKE DAG: NIET LIVE MAAR ONLINE

Door de coronacrisis zijn alle live bijeenkomsten voor dit jaar geannuleerd. Dat betekent ook dat onze landelijke dag op 13 november a.s. niet doorgaat. Erg jammer want we hadden u daar graag ontmoet. We zoeken naar een online alternatief, met veel aandacht voor lotgenotencontact. Zodra hier meer over bekend is, hoort u dit van ons.

Heeft u zelf een suggestie, laat het ons gerust weten: secretariaat@longfibrose.nl.

INTERNATIONALE LONGFIBROSEWEEK

Door corona ziet de Internationale Longfibroseweek er dit jaar anders uit. Op vrijdag 25 september van 15.00-17.00 uur wordt er online een landelijke bijeenkomst georganiseerd door een aantal ziekenhuizen en de patiëntenvereniging. Deze bijeenkomst is gratis toegankelijk voor alle patiënten met longfibrose, hun naasten en andere betrokkenen. Houd onze website in de gaten voor actuele informatie hierover. Ook ontvangt u hiervoor een uitnodiging.

ONLINE LONGPUNT

Vanuit het Longfonds worden er door het hele land heen Longpunten georganiseerd. Bij een Longpunt 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 contact op met de relatie-manager in uw regio. Kijk hiervoor op vrijwilligerswerk.longfonds.nl/contact-0.

KIJK MEE: LONGFONDS WEBINAR

Deze zomer organiseerde het Longfonds verschillende webinars (online presentaties) over onderwerpen die mensen met een longziekte na aan het hart liggen. Een gespreksleider van het Longfonds stelde vragen aan wetenschappers, longartsen en zorgprofessionals. Via de 'chatroom' konden deelnemers vragen stellen. De eerstvolgende webinar is op maandag 21 september a.s. van 19.00 tot 21.00 uur. Het thema is: 'Hoe ziet de reguliere longzorg eruit in coronatijd?' De webinars terugkijken kan via longfonds.nl/webinar.

Wie verdient een beetje geluk?

Iedereen kan wel een beetje geluk gebruiken. Daarom verloten we eind september drie geluksdoosjes: een doosje bestaande uit een bloemzakje, aarde en eetbare bloemenzaadjes. Wie maakt u blij met een beetje geluk? Geef ons de naam en het adres van die persoon door. Vermeld erbij waarom u dit aan die persoon wilt geven en uw naam, dan weet die persoon ook waarom en van wie hij of zij het krijgt. Mail naar secretariaat@longfibrose.nl of bel 033-434 13 06.



LEUKE CADEAUTIP

De geluksdoosjes zijn beschikbaar gesteld door eenbeetjegeluk.nl. Kijk ook eens op hun site voor andere leuke cadeautjes.

Uiteraard gaan we vertrouwelijk om met uw gegevens. We gebruiken deze alleen voor deze actie en vernietigen ze daarna.

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: Eveline Hendriks, Bert Pomp, Ab Mulder, Alexander Bongers, Anne José Schimmel, Mira van Voorthuizen en Suzanne Klerks, Hans en Nel Hofstee, dr. E.A.M. Verschuuren, Annemieke Verkerk, Lian Trapman, Michelle Terwiel.

Verspreiding (per post of e-mail):

Leden, begunstigers, adviesraad, relaties, samenwerkende organisaties zoals Longfonds en andere longpatiëntenverenigingen. 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