



Longfibrose
patiëntenvereniging

Over leven met **longfibrose**



‘Dingen die we ooit nog wilden doen, doen we nú’

Hij dacht dat het alleen longemfyseem was, maar Stef (67) bleek ook IPF te hebben. Dit voorjaar ging hij ineens hard achteruit. Nu blijft hij vooral thuis, uit angst voor corona. Zijn vrouw Eline (48) en hij genieten nu van wat er nog wél kan: een blokje om en samen herinneringen ophalen.

In dit blad onder meer:

- Longarts Marlies Wijsenbeek:
**‘Thuis je longfibrose monitoren,
werkt uitstekend’** 4
- Ik mocht niet bij mijn
stervende moeder zijn** 6
- Palliatieve zorg**
Interview met Dr. D. (Daisy) J.A.
Janssen en Truus Willemse 7
- Onderzoek naar ernstige
vermoeidheid bij longfibrose** 10

“U weet wat u mankeert hè, u heeft IPF.” Deze boodschap kreeg Stef (67) toen hij in juni 2017 werd doorverwezen naar een longarts in het Erasmus MC in Rotterdam. Alleen wist Stef helemaal niet dat hij IPF had. Wel was twee jaar ervoor de diagnose longemfyseem (vorm van COPD) bij hem gesteld. Hij gebruikte daar puffers voor, maar die hielpen niet voldoende. “Het leek wel of ik constant in ijle lucht rondliep”, vertelt Stef. “De toenmalige longarts bleef twijfelen over wat er nog meer aan de hand kon zijn en stuurde mij door naar het EMC. Daar hoorde ik voor het eerst dat ik een dodelijke longziekte heb: CPFE, een combinatie van longfibrose (IPF) en longemfyseem.”

NIET MEER UITSTELLEN

Na deze confronterende boodschap gingen Stef en zijn vrouw Eline (48) een week later alsnog op vakantie. Eline: “We hebben veel gepraat en dingen verwerkt. Voor Stef voelde het allemaal nog ver van zijn bed. Hij was nog zo actief. In Zweden maakten we samen met onze kinderen de ene bergwandeling na de andere.”

Toen ze terugkwamen van vakantie, namen ze besluiten. Dingen die ze in de toekomst wilden doen, haalden ze naar voren. “Ooit zouden we een camper kopen, die hebben we meteen gekocht.”

Die camper kwam dit voorjaar goed van pas. “Ik vluchtte in maart voor het coronavirus met de camper naar Frankrijk, naar een lege camping van vrienden”, vertelt Stef. Hij was daar erg actief en deed op de camping allerlei klussen zoals bomen hakken, zagen en werken met de bosmaaier. Even later reisde Eline hem achterna. Zij werkt op de Hogeschool van Rotterdam die sloot vanwege corona. Vanaf de camping in Frankrijk werkte ze online door

en deed Stef zijn buitenklussen. In de week voor Pasen viel het Eline op dat Stef meer hijgde. De klachten verergerden snel en Stef werd vreselijk ziek. Na online contact met zijn longarts in Nederland kwam Stef bij een huisarts in Frankrijk terecht. Zij constateerde een longontsteking, liet zijn bloed prikken en regelde een coronatest. Vanuit de auto onderging Stef de test.

Die was negatief, hij had dus geen corona. De medicijnen die Stef in Frankrijk kreeg, deden niet wat ze moesten doen en de zaterdag na Pasen besloot het echtpaar terug te gaan naar Nederland.

LONGAANVAL

Ze reden aan een stuk door naar huis, zonder problemen met controles. "Het was een spooktocht", vertelt Stef. "Ik voelde me hartstikke ziek en was bang dat we bij de grens niet verder mochten rijden. Wat was ik opgelucht toen we in Nederland aankwamen. Daar was de zorg die ik nodig had en waar ik ook zo'n behoefte aan had." Hij kon meteen in het EMC terecht waar hij een zware prednisonkuur en het middel Ofev kreeg. "Wat dat

'Ik heb nu toch weer een kans, hoe klein die ook is. Dat geeft hoop'

'Wat was ik opgelucht toen we vanuit Frankrijk in Nederland aankwamen'

doet, weet ik nog niet. Ik weet wel dat de prednison de sterke longaanval die ik had, heeft gestopt. Ik liep voorheen gerust 13.000 stappen per dag, dat ging naar 8.000 en kelderde naar nog maar 2.000 stappen. Door de prednison loop ik nu soms weer 12.000 stappen." Stef heeft nu ook zuurstof die hij bij inspanning gebruikt. "Meestal gaat een patiënt geleidelijk aan achteruit, maar bij mij ging het in een rechte lijn naar beneden."

Omdat het ineens zo slecht ging met Stef, kwam ook screening voor longtransplantatie aan de orde. Stef wist wel dat dit zijn redding kon zijn, maar hij was de 65 jaar gepasseerd en dacht dat hij er niet meer voor in aanmerking kwam. Eline: "We hadden er samen over gesproken, maar ons er ook bij neergelegd dat Stef te oud was."



Toen bleek dat bij het EMC een longtransplantatie mogelijk is tot 69 jaar. "Daarmee overviel de longarts ons in positieve zin", zegt Stef. "Ik heb nu toch weer een kans, hoe klein die ook is. Dat geeft hoop." Hij staat nog niet op de wachtlijst, omdat hij momenteel nog te 'goed' is, maar zodra er weer een longaanval komt, gaan ze meteen door met screenen.



IN QUARANTAIN

Op dit moment wordt Stef weer stabiel. Hij moet erg voorzichtig zijn met zijn gezondheid, met name in deze coronatijd. "Ons enige uitje is nog naar het EMC", zegt Eline, "verder leven we in quarantaine tot er een vaccin is." Stef is met pensioen en doet veel thuis. Hij mist het boodschappen doen maar dat is niet het enige wat hij erg vindt, vertelt hij. "Onze dochter Kim gaat binnenkort weer door met haar stage. Ze komt daar veel in aanraking met mensen. Daardoor moet ze nu op zoek naar een kamer, omdat ze niet langer thuis mag wonen. De kans dat ze mij besmet, is te groot. Eline en Kim gaan elkaar vreselijk missen.

Juist nu hebben ze elkaar zo nodig."

Ook de twee getrouwde dochters en vijf kleinkinderen van Stef kunnen ze niet ontmoeten en knuffelen. "Je kunt er niet op uit, terwijl je elkaar zo nodig hebt. En je weet niet waar en wanneer deze onzekere periode stopt."

PLUK DE DAG

De afgelopen weken voelden Stef en Eline zich gesteund door de zorg. Stef kreeg de juiste zorg maar ze werden ook 'ontzorgd'. De longarts nam hen veel uit handen en regelde het. Toen ze uit Frankrijk in Nederland aankwamen, was er een bericht van de longarts: *Ik ga voor jullie aan de slag en regel een afspraak voor onderzoek. Jullie mogen het nu even loslaten.* "Dat was zo fijn, ze deed ook wat ze zei. We konden haar vertrouwen."

Ook de besloten Facebookgroep longfibrose doet Eline goed. Daar kan ze haar verhaal kwijt en vragen stellen. "De mensen die je daar ontmoet, begrijpen wat je doormaakt, omdat ze weten wat longfibrose is. En ook welke angst en onzekerheid dat met zich meebrengt."

"Onzekerheid", zeggen Stef en Eline tegelijk. "Dat is het moeilijkst. Het is zo onvoorspelbaar. Je weet niet waar je aan toe bent." Eline: "Stefs leven bestaat nu uit gezond blijven, uit cijfertjes en waarden van metingen." Ondanks alle onzekerheid zien ze ook lichtpuntjes. "De kans op een longtransplantatie is zo'n lichtpuntje", zegt Stef. Eline kijkt terug naar alles wat ze de afgelopen drie jaar heeft geleerd. "De camper was onze droom, daar konden we mee weg, ook met zuurstof. Nu gooit corona roet in het eten." Haar motto is daarom 'pluk de dag'. Ze genieten nu van een blokje om en samen herinneringen ophalen. Ze lachen samen om de foute pasjes die ze maken tijdens de oefeningen van *Nederland in beweging*. Stef hoopt dat hij zijn humor niet verliest. "We houden erg veel van elkaar en steunen elkaar", zegt Eline tot besluit. "We lachen en huilen samen."

Noot van de redactie: Enige tijd na het interview ging het toch weer slechter met Stef en op moment van drukken van dit ledenblad ligt Stef voor screening voor een longtransplantatie in het ziekenhuis. We hopen met hem en Eline op een goede afloop.



Longfibrose in coronatijd

Plotseling is er een nieuw virus, dat bedreigend kan zijn voor iedereen die het krijgt. Coronavirussen zijn van alle tijden maar deze SARS-CoV-2 (COVID-19) is splinternieuw en nog niemand heeft enige immuniteit kunnen opbouwen.

Wetenschappers over de hele wereld zijn volop bezig met onderzoek. Als je leest hoe corona diep in de longen van ernstige zieke mensen te werk gaat, zie je verrassend veel overeenkomsten met longfibrose. Patiënten die levend van de intensive care komen, hebben vaak flinke longbeschadigingen die veel lijken op longfibrose. Dat vermoeden longartsen en het Longfonds. Er is zelfs een afkorting bedacht voor deze nieuwe longziekte: CALD (Corona Associated Lung Disease). Op termijn worden deze CALD-patiënten mogelijk nieuwe leden van onze vereniging.

De vraag is of al deze aandacht onverwacht voordelen biedt voor longfibrosepatiënten. Een effectief vaccin of geneesmiddel tegen corona zou ook bij longfibrose getest kunnen worden. Persoonlijk hoop ik vooral op een geneesmiddel. Niet een nieuw geneesmiddel, want dat zal heel lang getest moeten worden, maar een bestaand middel dat alle testen heeft doorstaan en geregistreerd is voor een ander doeleinde. Zo'n onverwacht effect op een virus of ziekte waar nooit eerder op is getest, heet met een mooi woord een serendipiteus finding: je 'ontdekt' per ongeluk iets op het juiste moment op de juiste plek. En als iets werkt bij coronalongen, dan hopelijk ook bij longfibroselongen. Wie weet.

Dr. Roger Bickerstaffe
Voorzitter Longfibrosepatiëntenvereniging



7 praktische tips en oplossingen van patiënten die zuurstof gebruiken

In ons vorige Informatieblad stond een artikel over zuurstof. We ontvingen daarna veel praktische tips van patiënten die we hier met u delen.

- Struikelt u ook weleens over uw zuurstofslang? Deze goedkope oplossing (haarknip) heeft een goed resultaat.
- Als ik in bed lig, laat ik de zuurstofslang over het midden van het bed vanaf het voeteneinde naar het kussen lopen. Zo raak je nooit verstrikt bij het draaien tijdens het slapen.
- De meeste groene slangen hebben om de anderhalve meter een verdikking die overal achter blijft haken. Ik gebruik een slang die ook in UMC Groningen wordt gebruikt. Geen verdikking en je kunt er makkelijk met je rolstoel overheen rijden.
- Ik heb een leuke en betaalbare rugzak gekocht waarin ik mijn mobiele zuurstofapparaat vervoer. Let wel op dat je de tas zo 'knijpt' dat de ventilatoren van het apparaat vrij blijven.
- Met stukjes tape houd ik mijn neusbrilletje voor mijn zuurstof op zijn plaats. Ik knip een stukje af van anderhalve centimeter en knip dat stukje weer verticaal door zodat ik twee stukjes overhoud. Die plak ik aan weerszijden van mijn neus over de slangetjes heen. Je slaapt hierdoor veel rustiger want het brilletje verschuift niet meer.
- Kriebelhoest kan komen door een lage luchtvochtigheid. Gebruik snoepjes of kauwgom, zodat je meer speeksel aanmaakt. En neem een schijf verse ananas in de ochtend om de slijmvorming te verminderen.
- Heeft u een tank met een vloeibare zuurstofvoorraad om een kleine tank met zuurstof te vullen voor onderweg? Dan kan het gebeuren dat de vloeibare zuurstof blijft spuiten als u de kleine vultank eraf heeft gehaald. Er ontstaat dan een ijsberg op het apparaat. Met warme doeken kunt u proberen de vulopening weer los te krijgen. Wees wel voorzichtig met uw vingers, u vriest makkelijk aan het apparaat vast.





Links longarts Marlies Wijsenbeek, rechts arts-onderzoeker Karen Moor.

Longarts Marlies Wijsenbeek:

‘Thuis je longfibrose monitoren, werkt uitstekend’

Door corona kunnen dokters minder patiënten zien op de poli. Daarnaast reizen veel longfibrosepatiënten liever niet naar het ziekenhuis. Voor hen is er het thuismonitoringssysteem. Patiënten én artsen zijn er heel enthousiast over, vertelt longarts Marlies Wijsenbeek van Erasmus MC.

Het is een rare tijd nu het coronavirus al een paar maanden rondsluip in ons land. Veel mensen met longfibrose blijven binnen, merkt longarts Marlies Wijsenbeek van Erasmus MC in Rotterdam. Best verstandig, vindt ze: “Wie longfibrose heeft, is kwetsbaar. Je hebt een longaandoening, soms een onderliggende andere ziekte en bent vaak ouder. Je valt onder de hoogrisicogroep, zoals de overheid dat noemt. Dat betekent dat je meer kans hebt op een ernstig verloop van corona.” Zijn mensen met longfibrose ook gevoeliger als het gaat om

het oplopen van corona? We weten het niet, zegt Wijsenbeek. “Het zou kunnen dat je er gevoeliger voor bent als je immuunsysteemonderdrukkers gebruikt, zoals mensen die naast fibrose ook een reumatische ziekte hebben. Het is mogelijk dat het virus zich dan makkelijker in je lichaam vermenigvuldigt. Aan de andere kant is het misschien zo dat in de tweede fase van corona, als er een grote ontstekingsreactie optreedt, immuunsysteemonderdrukkers juist lijken te helpen.” Veel mensen met longfibrose gebruiken trouwens alleen fibroseremmers en geen immuunsysteemonderdrukkers. Stop vooral niet zomaar met je medicijnen, wil Wijsenbeek iedereen op het hart drukken. Twijfel je, overleg dan eerst met de arts die je behandelt.

MAATWERK

Corona kan heel verschillend verlopen. Sommige mensen hebben alleen milde verkoudheidsklachten, anderen krijgen last van ernstige benauwdheid en longaantasting. Als je de ernstige vorm van corona krijgt, is die vaak levensbedreigend. Beademing op

de intensive care is bij longfibrosepatiënten helaas meestal geen optie, zegt Wijsenbeek. “Het risico om op oudere leeftijd met al een onderliggende ziekte te overlijden tijdens opname op de intensive care is hoog. Bij mensen met longfibrose is dit risico extra hoog. We proberen bij iedereen de beste afwegingen te maken en persoonlijk maatwerk te leveren.”

ACUTE KLACHTEN

Wie vooral binnenblijft, kan helaas niet op controle op de poli om bijvoorbeeld de longfunctietest te doen. Daarom bekijkt de polikliniek longziekten per patiënt of het echt nodig is om naar het ziekenhuis te komen. Wijsenbeek: “In het ziekenhuis treffen

meer dan tien procent achteruitgang. In de thuismonitoringsgroep werd de medicatie daardoor ook vaker aangepast. De gebruikers van het systeem waren er heel tevreden over.”

INZICHT IN DE ZIEKTE

Door corona is het thuismonitoringprogramma in bijna tien longfibrosecentra in Nederland versneld uitgerold. Via het systeem meten patiënten thuis hun longfunctie en kunnen ze wekelijks online hun klachten en bijwerkingen bijhouden. Via het intoetsen van een persoonlijke code sturen ze de metingen direct en beveiligd door naar het ziekenhuis. De zorgverleners zien in het systeem in één oogopslag een overzicht van de longfunctie van de

afgelopen weken. Dat maakt het mogelijk om wanneer nodig snel in te grijpen. Er volgt dan bijvoorbeeld een videoconsult of de medicatie wordt aangepast. En als de longfunctie achteruitgaat omdat iemand een infectie heeft, kan de arts snel antibiotica voorschrijven. Thuis monitoren geeft patiënten zelf ook inzicht in hun ziekte. Wijsenbeek: “Veel mensen gebruiken

het systeem om zichzelf in de gaten te houden. Ze trekken aan de bel als er iets verandert.”

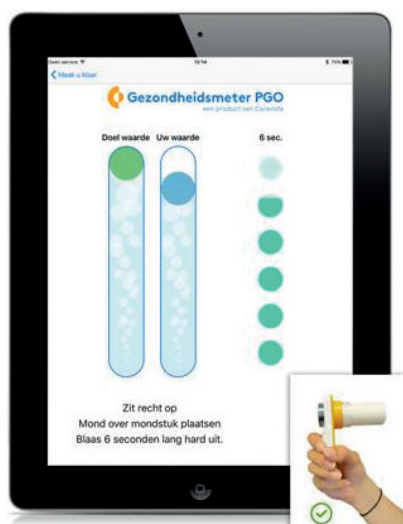
IN BEWEGING

Mooi dat het zo kan en het systeem werkt heel goed, zegt Wijsenbeek. “Naast arts-onderzoeker Karen Moor en een bedrijf in digitale gezondheidszorg werkten aan het ontwikkelen van het systeem zo’n veertig patiënten mee. Daardoor is het systeem zo goed te bedienen.” Bijna iedereen kan er goed mee overweg. Een kleine groep, zo’n tien procent van de gebruikers, heeft er moeite mee. “Bij hen moeten we het zonder meetresultaten doen, dus voeren we wat meer telefonisch overleg. Gelukkig voelt iemand zelf ook vaak goed aan hoe het gaat. Als een patiënt aan de telefoon zegt dat hij stabiel is, klopt dat meestal aardig, is mijn ervaring.”

Heeft Wijsenbeek nog een paar tips voor mensen met longfibrose? “Bescherm jezelf goed tegen corona. Een ommetje maken kan natuurlijk wel, mits je anderhalve meter afstand houdt. In beweging blijven is altijd goed. En trek gewoon aan de bel bij klachten, de zorg voor u gaat door. Onze verpleegkundigen zijn altijd goed bereikbaar voor overleg.”

Thuis monitoren geeft de patiënten zelf ook inzicht in hun ziekte

we allerlei maatregelen om mensen anderhalve meter uit elkaar te houden. Daar is het gevaar niet zo groot. Maar je moet ook over straat of met het openbaar vervoer. Dat is wel een risico. Daarom laten we nu alleen mensen met acute klachten naar ons toekomen. Wie bijvoorbeeld bloed ophoest of ineens heel benauwd is, willen we echt persoonlijk zien. Met andere patiënten bellen we nu vooral. Bovendien wordt een groot deel thuis gemonitord.” Wijsenbeek doelt op het thuismonitoringprogramma dat onderzoekers van het Erasmus MC ontwikkelden, samen met patiënten. Hiermee houden patiënten thuis hun gegevens bij. In de afgelopen jaren deed het Erasmus MC er onderzoek naar, samen met het Zuyderland ziekenhuis, het St. Antonius ziekenhuis en het OLVG. De studie is afgelopen april gepubliceerd. “We onderzochten of thuismonitoring de kwaliteit van leven van mensen verbeterd. In de studie vergeleken we twee groepen mensen: de ene helft werkte met thuismonitoring, de andere helft niet. De mensen die met thuismonitoring werkten, gaven aan een betere kwaliteit van leven te hebben, met name op het mentale vlak. De kwaliteit van leven qua longklachten was hetzelfde tussen beide groepen. In de studie kregen zorgverleners direct een waarschuwing per e-mail als patiënten hinderlijke bijwerkingen hadden of als de longfunctie



HOE WERKT THUISMONITORING?

Het ziekenhuis meldt de patiënt aan bij het bedrijf dat de software verzorgt. Dat bedrijf stuurt een mail met uitleg hoe je zelf de software installeert en stuurt de spirometer – het longfunctieapparaat – naar patiënten op. De spirometer wordt draadloos aan de app gekoppeld. De patiënt bedenkt zelf een wachtwoord. “Het systeem is heel veilig, heeft de hoogste Europese veiligheidskwalificatie voor medische data”, zegt Wijsenbeek. “Alleen de behandelende arts en verpleegkundige kunnen erbij. En de patiënt zelf natuurlijk.” Bij het Erasmus MC zijn zo’n vierhonderd patiënten aangesloten (geweest). Veel andere ziekenhuizen werken er inmiddels ook mee. Dankzij de lobby van longartsen, patiënten en farmaceutisch bedrijven zegt een aantal verzekeraars bereid te zijn om het gebruik van het thuismonitoringsysteem in coronatijd te vergoeden voor mensen met longfibrose. In de toekomst komt het systeem waarschijnlijk ook voor andere longpatiënten beschikbaar.

www.ipfonline.nl

www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.202002-03280C



De impact van corona op het leven van Sandra

Ik mocht niet bij mijn stervende moeder zijn

Sinds het coronavirus in Nederland is, blijven veel mensen binnen. Ook Sandra Bakker die longfibrose heeft. Haar leven is enorm veranderd.

Ik was mantelzorger voor mijn lieve moedertje. Zij was 86 jaar en erg ziek, maar woonde nog op zichzelf, mede door mijn dagelijkse zorg. Helaas mocht ik door corona niet meer naar haar toe omdat ik tot een risicogroep behoor. Ik heb longfibrose en een zware hardnekkige longontsteking, die na drie antibioticakuren nog woekert in mijn longen. Elke dag belde ik mijn moeder om vijf uur 's middags op om te vragen hoe het ging. "Goed hoor", zei ze altijd. Maar ik wist beter.

Op 24 maart had ik een naar gevoel en belde haar om 10.00 uur 's morgens. Zij nam niet op. Ik belde de thuiszorg en mijn dochter. Zij vonden mijn moeke op de grond, ze had veel pijn en was in de war. Ze is meteen opgenomen in het ziekenhuis en het werd al snel duidelijk dat zij stervende was. Ik heb gesmeekt bij de arts en de GGD, maar ik mocht niet bij haar zijn in haar laatste uren. We deden alles samen, ik zorgde dagelijks voor haar en ineens viel alles weg. Vrijdagochtend 27 maart kwam het gevreesde telefoontje, mijn lieve moeke was overleden, helemaal alleen.

Nu mocht ik wel komen en gehuld in pak, met handschoenen en een mondkapje, zat ik bij haar bed. Tranen, tranen. Ik fluisterde in haar oor hoeveel ik van haar hou en dat ik het zo erg vind dat ze helemaal alleen is heengegaan. Ik streelde haar en hield haar handen vast. Een half uur mocht ik bij haar zijn en toen ging het laken over haar lieve gezicht en werd ze weggereden.

Ik mis mijn moedertje erg, vreselijk dat ik haar niet kon steunen toen zij het zo zwaar had. Geen laatste steunende woordjes, geen knuffel, ze was alleen en bang en begreep niet waarom ik er niet was. Niet te bevatten wat een pijn dat doet.

Wat heeft corona veel invloed op ons leven. Ik mag geen lichamelijk contact hebben met mijn geliefde omdat ik tot de risicogroep behoor. Ook ben ik al die tijd niet buiten geweest. Mijn kinderen maken zich grote zorgen om mijn gezondheid. Vooral het alleen zijn valt me zwaar. Ik ben erg ziek nu en dat maakt me bang en eenzaam. Bang, niet zozeer voor mijzelf maar voor mijn kinderen, broer en zus en alle dierbaren om me heen. Corona is een ziekte die we allemaal heel serieus moeten nemen! En ondanks de waarschuwingen en regels van de regering zie ik nog steeds groepen mensen bij elkaar. Een familie met drie kinderen bij de overbuurvrouw op bezoek.

Ik hoop voor iedereen op deze mooie wereld dat we hier met zijn allen doorheen komen. Respect voor iedereen die zich op welke manier dan ook inzet voor alle door corona getroffen!

STAY SAVE, BE STRONG AND HELP EACH OTHER!

SAN 

Ik fluister in haar oor dat ik het zo erg vind dat ze helemaal alleen is heengegaan

‘Palliatieve zorg vermindert zorgen in de laatste levensfase’

Het is een moeilijk onderwerp: palliatieve zorg, oftewel de zorg in de laatste fase van longfibrose. Toch is het goed om hier tijdig met uw naasten en zorgverleners over te praten, vertelt Daisy Janssen, kaderarts palliatieve zorg.



Dr. D. (Daisy) J.A. Janssen, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, is verbonden aan CIRO in Horn (Expertisecentrum voor Chronisch Orgaanfalen) en aan de Universiteit van Maastricht.

WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

“Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven van de ongeneeslijk zieke patiënt en zijn naasten. Deze zorg gaat niet alleen over de lichamelijke kanten van de ziekte, maar ook over de psychische, sociale en zingevingskant. Palliatieve zorg kan klachten en zorgen in de laatste levensfase verminderen, ook als die fase nog een hele tijd kan duren. Palliatieve zorg gaat vaak samen op met reguliere zorg. Krijgt iemand met longfibrose bijvoorbeeld een longontsteking, dan behandelen we die met antibiotica (ziektegericht) maar hebben we tegelijk ook het gesprek over de toekomst: wat als het niet werkt, wil je dan nog naar de intensive care of wil je gereanimeerd worden bij een hartstilstand (palliatief)?”

WANNEER ZET JE PALLIATIEVE ZORG IN?

“Dat moment is bij iedereen anders, want iedereen heeft andere behoeften en het ziekteverloop is vaak niet te voorspellen. Bij longfibrose bijvoorbeeld is een moment om ermee te starten als iemand erover wil praten, zich zorgen maakt over zijn levenseinde, veel pijn en klachten heeft of zich zorgen maakt om de naasten, of deze de zorg wel aankunnen.”

WETEN PATIËNTEN DAT PALLIATIEVE ZORG ER IS?

“Dat is wisselend. Wat opvalt is dat mensen bij palliatieve zorg vaak denken aan de allerlaatste fase van het leven, de stervensfase. Soms denken mensen bij palliatieve zorg vooral aan palliatieve sedatie*. Het is mooi als palliatieve zorg al in een eerder stadium van de ziekte ter sprake komt. Je kunt dan vaak nog je leven leiden zoals je dat zelf wilt. Eigen regie is belangrijk. Wil je zelf kunnen beslissen, praat er dan over en maak keuzes die bij je passen.”

* Palliatieve sedatie kan het lijden van de patiënt verlichten en wordt vaak toegepast in de stervensfase. Het doel is niet het leven bekorten of verlengen.

WIE BRENGT PALLIATIEVE ZORG AAN DE ORDE?

“De zorgverlener(s). Iedereen binnen het team om een patiënt heen mag het bespreekbaar maken, van longarts tot huisarts tot verpleegkundige. Voor een patiënt is het aankaarten van palliatieve zorg meestal te moeilijk. Als je er toch zelf over begint, is dat natuurlijk prima. Je mag zelf bepalen met wie je hierover wil praten. Vaak is dat de zorgverlener met wie je de beste band hebt. Het is wel belangrijk dat het zorgteam onderling goed afstemt wie wat doet. Veel ziekenhuizen hebben een eigen aanpak. Dat is niet erg, als iedereen maar open het gesprek aangaat en elkaar goed informeert.”

HOE ZOU DE AANPAK MOETEN ZIJN EN WAT KAN EEN PATIËNT MET LONGFIBROSE HIER ZELF IN DOEN?

“Voor de zorgverlener is het belangrijk dat hij eerst de patiënt beter leert kennen, voordat hij over palliatieve zorg begint. Dit proces verloopt bij iedereen anders, maar vaak helpt een aantal vragen om een beeld te krijgen. Vragen als: ‘Wat verwacht u van de toekomst met uw ziekte?’ of ‘Waar bent u bang voor?’ of

*Wil je zelf kunnen beslissen,
breng palliatieve zorg dan tijdig
ter sprake*

‘Waar hoopt u op?’ Zo ontdekken we stap voor stap wat iemand bezighoudt. Je kunt hierin als patiënt zelf ook een rol spelen door jezelf steeds een aantal vragen te stellen: “Wat betekent dit in mijn situatie?” en “Wat zijn de voordelen van een behandeling?” of “Wat zijn de nadelen van een behandeling?” Een goed gesprek neemt de hoop niet weg. En hoop heb je nodig om verder te gaan.”

SPEELT DE MANTELZORGER EEN ROL BIJ PALLIATIEVE ZORG?

“De mantelzorger speelt een belangrijke rol in het leven van de patiënt met longfibrose. Je moet samen nadenken over problemen en vragen die je ziekte met zich meebrengt. Naarmate je gezondheid minder wordt, gaat de mantelzorger geleidelijk aan steeds meer zorg geven. Terwijl hij vaak zelf ook aandacht nodig heeft, want hij is belast met zorgtaken, zijn verdriet en eigen gezondheid. Ook dat is een onderdeel van palliatieve zorg: dat de mantelzorger zijn verhaal kwijt kan en ondersteuning krijgt.”

IS ER EEN MOMENT DAT HET TE VROEG OF TE LAAT IS OM (NOG) TE STARTEN MET PALLIATIEVE ZORG?

“Te vroeg is het wanneer je er (nog) niet aan toe bent. Wij kunnen als zorgverlener open vragen stellen om dit te polsen. Soms komt het ook voor dat de patiënt er wel aan toe is, maar de naaste niet, of omgekeerd. Dat zijn best lastige situaties. Te laat komt ook voor: als er een onverwacht snel overlijden is. Maar ook als er momenten voorbij zijn gegaan waarop er al behoefte was aan palliatieve zorg, maar dit niet aan de orde is geweest.”

HEB JE EEN ADVIES VOOR PATIËNTEN MET LONGFIBROSE EN HUN NAASTEN?

“Praat met elkaar. Deel je zorgen en angsten. Zorg dat je van elkaar weet wat belangrijk is voor de ander. Het gaat om de zorg voor beiden. Vaak zie je dat mensen elkaar willen beschermen en daarom de zorgen niet met elkaar delen. Maar juist het delen van zorgen en samen huilen geeft opluchting en openheid. Daarna voel je je vaak minder alleen of eenzaam.

Niet iedereen lukt het om een gesprek hierover aan te gaan met de naaste. Zoek dan contact met je longarts of een andere zorgverlener. Hij kan met je bespreken wat voor jou belangrijk is en wat je graag met je naaste wilt bespreken. De zorgverlener helpt in het bespreekbaar maken hiervan en vaak loopt een gesprek daarna vanzelf.”

WAAROM IS PALLIATIEVE ZORG ZO BELANGRIJK?

Palliatieve zorg kan de kwaliteit van leven verbeteren van mensen met longfibrose en hun naasten, door het verminderen van klachten en zorgen in de laatste levensfase, ook als die fase nog een hele tijd kan duren.

TIPS VAN DAISY

- Als het slechter met je gaat, trek dan aan de bel bij de longarts. Geef aan dat je je zorgen maakt: “Ik maak me zorgen, het gaat echt niet goed met mij.”
- Er zijn mogelijkheden om ook in coronatijd veilig naar het ziekenhuis te gaan, vraag ernaar.
- Maak een online afspraak met je arts. Is de longarts druk, zoek dan contact met je huisarts. Die kan hierin ook helpen.
- Belt de longarts je, zeg dan niet dat het wel gaat als dit niet zo is. Realiseer je dat hij je niet in levende lijve ziet. Daardoor is het moeilijker voor de arts om in te schatten of er meer zorg nodig is.

‘We kregen alle ruimte en tijd om als gezin afscheid te nemen’



Truus Willemse is weduwe van bestuurslid Gerrit Smeets die op 27 december 2019 overleed aan de gevolgen van longfibrose.

“Bijna vier jaar geleden kreeg Gerrit de diagnose IPF. De eerste drie jaar ging het nog best goed met hem. Pratend met de artsen kwam af en toe aan de orde hoe hij fit kon blijven en hoe hij kon omgaan met de bijwerkingen van fibroseremmer Ofev. We spraken over dingen die het leven comfortabeler maken. En bij vrijwel elk ziekenhuisbezoek werd aan Gerrit gevraagd of hij nog gereanimeerd wilde worden. Daarover spraken wij thuis verder. Dat waren moeilijke gesprekken, omdat je elke keer met je neus op de feiten wordt gedrukt: hij gaat dood.”

Het steunen van de mantelzorger hoort ook bij palliatieve zorg

SAMEN AFSCHEID NEMEN

“In het vierde jaar ging het bergafwaarts en kreeg Gerrit klaplong na klaplong. Op dat moment noemde een van de longartsen de mogelijkheid van palliatieve zorg. Deze zorg was op dat moment gericht op het zo comfortabel mogelijk sterven van Gerrit, die toen al twee maanden in het ziekenhuis lag. Een andere optie was er voor ons niet meer, als je je man hoort schreeuwen van de pijn en niets meer helpt. Alle middelen waren ingezet, maar deze pijn was niet meer te dragen.

De palliatieve zorg werd gestart en wij werden begeleid bij het sterven van Gerrit. Onze wens was dat we samen als gezin afscheid konden nemen. We kregen alle ruimte en tijd om bij elkaar te zijn, de dingen tegen elkaar te zeggen die we nog wilden zeggen en ondanks alles een gevoel van harmonie te hebben. We haalden herinneringen op, ook al was Gerrit al in slaap. Nadat alles was gezegd, overleed hij.”

SPRANKJES HOOP

“Als je praat over kwaliteit van leven als onderdeel van palliatieve zorg, dan is dat niet aan de orde geweest. Zo miste ik het bieden van perspectief binnen de zorgverlening tijdens de ziekte van Gerrit. Natuurlijk weet je dat longfibrose geen rooskleurig einde heeft. Maar je hebt sprankjes hoop nodig om je aan vast te klampen. Je wilt weten waarom je behandelingen ondergaat of medicijnen slikt en wat het voor naasten betekent. En dan zit je niet op een arts te wachten die het allemaal wel erg somber inziet. Daar was ik toen echt kwaad om. Als tip aan anderen zou ik mee willen geven: vraag door, vraag waarom of waartoe dingen leiden. Dat is soms moeilijk en confronterend, maar het kan je echt helpen. En lukt het je zelf niet, betrek een ander erbij.”

KLEINZOOON

“Na het overlijden van Gerrit heb ik geen contact meer gehad met het ziekenhuis. Ik had er bijna twee maanden ‘gewoond’ en geen behoefte aan nazorg. Het verlies van Gerrit draag ik altijd met me mee. Op dit moment geniet ik erg van mijn kleinzoon, die twaalf dagen na het overlijden van Gerrit werd geboren.”

Nieuws en informatie

NIEUW JASJE

U zag het wellicht al: het Informatieblad is in een nieuw jasje gestoken. We hopen dat u het blad met interesse blijft lezen. Ook zijn we op dit moment hard bezig om de website te vernieuwen. We hopen het resultaat binnenkort aan u te kunnen laten zien.



IN MEMORIAM

Op 5 april jl. overleed Hannie van der Hoeven. Zij meldde zich in augustus 2019 aan als bestuurslid, maar kon helaas geen deel uitmaken van het bestuur. Naast dat zij longfibrose had, werd er longkanker bij haar ontdekt. Haar wens was om vanuit het bestuur mee te denken over de combinatie longfibrose en longkanker. Zo ver heeft het niet kunnen komen. Het is wel een onderwerp waar we binnenkort aandacht aan willen geven.

LONGFIBROSE ÉN CORONA

Het coronavirus in Nederland: wat betekent dat voor mensen met een longziekte? De vereniging houdt de richtlijnen van het RIVM en de updates van het Longfonds over het coronavirus nauwlettend in de gaten. Deze updates worden via Facebook en onze website gedeeld. In die updates verwijst het Longfonds steeds naar Menno van der Eerden, longarts en woordvoerder van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. Hij geeft antwoord op vragen die er leven bij mensen met een longziekte: longfonds.nl/corona-en-longziekten.

Ook vindt u antwoorden op andere vragen op onze website die aan de vereniging zijn gesteld, zoals: mijn fysiotherapeut start weer. Is het veilig om te gaan trainen in een groepje? Ik wil mijn vakantie annuleren, hoe pak ik dat aan? Ga naar longfibrose.nl en klik op 'veelgestelde (corona)vragen'.

THUIS JE ZIEKTE MONITOREN

Zou u uw longfunctie en het beloop van uw longziekte thuis willen monitoren? In het interview met Marlies Wijsenbeek in dit blad leest u hier meer over. Overleg met uw eigen longarts of deze u wil aanmelden. Is uw longarts nog niet op de hoogte van deze mogelijkheid, dan kan hij contact opnemen met een van de expertisecentra of met Curavista: info@gezondheidsmeter.nl.



Op donderdag 14 mei is oud-bestuurslid Hans Hofstee succesvol getransplanteerd. Zijn nieuwe longen doen hun werk en inmiddels kan Hans leven zonder zuurstof.

Hans en Nel zijn erg dankbaar en blij. "Het was op het nippertje," vertelt Nel. "Door de coronacrisis liepen de longtransplantaties vertraging op. Ondertussen ging Hans steeds verder achteruit." Gelukkig voor hen kwam deze transplantatie op tijd.

We realiseren ons dat een longtransplantatie niet voor iedereen is weggelegd. Dat is vaak moeilijk voor wie deze kans niet krijgt. Toch willen we u dit goede nieuws niet onthouden, want voor anderen is het weer een lichtpuntje.

LUISTEREND OOR

Wist u dat er bestuursleden zijn die een aantal dagdelen per week achter de telefoon zitten? Zij ondersteunen de coördinator van de vereniging in haar werk. Bovendien zijn we op deze manier in deze coronatijd meer telefonisch bereikbaar voor u. Deze bestuursleden hebben zelf longfibrose en luisteren graag naar u. Ze zijn bereikbaar op maandagmiddag, donderdagmiddag en vrijdagmorgen op nummer 033-4341306.

Prof. Marieke van den Beuken, Maastricht UMC+ is bezig met een onderzoek naar de ervaringen van mensen met COPD, hartfalen of longfibrose met de professionele zorgverlening in de afgelopen 2 maanden en de psychosociale gevolgen van de opgelegde maatregelen. Hiervoor heeft zij een vragenlijst ontwikkeld. Deze vragenlijst gaat over de ervaringen van mensen met een chronische ziekte in deze coronacrisis. We willen graag weten welke ervaringen u had met de zorg en waar u bezorgd over was. Wij kunnen veel leren van uw ervaringen en die van anderen. Het invullen van deze vragenlijst kost u 15 tot 20 minuten. Dit is de link naar de vragenlijst: <https://survey.ctcm.nl/covid19>.



Onderzoek naar ernstige vermoeidheid bij longfibrose

Wie longfibrose heeft, kampt niet alleen met kortademigheid en hoesten, ook met vermoeidheid – soms zelfs een gevoel van uitputting. Dat kan je leven behoorlijk beïnvloeden. De mate waarin ernstige vermoeidheid zich voordoet, was nog niet uitgebreid onderzocht. Daarom deed Aadjie Bloem dat.

Hoe vaak komt vermoeidheid bij longfibrose voor? Waarmee zou ernstige vermoeidheid kunnen samenhangen? Dat was nog niet uitgebreid onderzocht. Daarom besloot Aadjie Bloem, docent en onderzoeker Hart-Vaat-Longfysiotherapie aan de Hogeschool Utrecht, dat te doen in samenwerking met onder

wordt vaak gezegd dat het iets psychisch is, maar het is ook iets heel lichamelijks. Om uit te zoeken wat de beste behandeling bij elke patiënt individueel is, moet je eerst uitgebreid onderzoek bij iemand doen: wat is de mate van vermoeidheid? Is het bijvoorbeeld vooral lichamelijke vermoeidheid? Dan kan iemand

naar een fysiotherapeut om aan zijn conditie te werken. Piekert iemand veel over zijn ziekteproces? Of speelt er angst om te bewegen? Dan moet het gepeiker of de angst worden aangepakt, bijvoorbeeld bij een psycholoog. Vermoeidheid kan invloed hebben op dagelijkse handelingen (of vice versa), zoals werken of

huishoudelijke activiteiten, en kan doorwerken in het contact met anderen. Vermoeidheid behandelen is daarom niet één richting kiezen, er is een interdisciplinaire aanpak nodig.

Wie ernstig vermoeid is, lijkt meer kortademig en voelt zich vaker depressief

anderen professor Martijn Spruit van Maastricht Universiteit, gespecialiseerd in longrevalidatie en longarts Rémy Mostard van het Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen. Het was een onderzoek naar ernstige vermoeidheid bij patiënten met IPF of sarcoïdose, maar in dit artikel beperken we ons tot IPF. De belangrijkste bevindingen uit het onderzoek: ernstige vermoeidheid komt echt voor bij longfibrose. Wie ernstig vermoeid is, lijkt meer kortademig en voelt zich vaker depressief. En denkt vaker negatief over het hebben van vermoeidheid. (Meer over de uitslagen van het onderzoek in het kader op deze pagina.)

PSYCHISCH ÉN LICHAAMELIJK

Vermoeidheid is een ingewikkelde kwestie, zegt Aadjie Bloem. “Het is niet zozeer iets wat specifiek bij een ziekte of longaandoening hoort, maar meer een algemeen probleem. Van vermoeid zijn

BELASTING EN BELASTBAARHEID

Fysiotherapeuten weten veel over het behandelen van chronische longaandoeningen. Een fysiotherapeut kan een patiënt helpen om beter om te gaan met belasting en belastbaarheid. Daardoor kan iemand ook beter leren leven met vermoeidheid, zegt Bloem, zelf van huis uit ziekenhuisfysiotherapeut (St Antoniusziekenhuis Nieuwegein). “Wie longfibrose heeft, heeft een beperkte longinhoud en zit bij inspanning mogelijk al snel tegen het plafond van de inademing. Daarnaast speelt de beperkte zuurstofopname van de long een rol. Dan is het fijn om de wijze van trainen aan te passen zodat je met je ademhaling ermee om kunt gaan.”

Als patiënt zelf is het belangrijk om de belasting en belastbaarheid in de gaten te houden: wat kan ik, hoeveel energie heb ik vandaag te verdelen? "Het hebben van een betere lichamelijke conditie, helpt mensen wel om dagelijkse activiteiten te kunnen blijven uitvoeren, zoals traplopen of zelfs fietsen. Kortademigheid daarbij kan als zeer beperkend worden ervaren. Hoe kortademig iemand is, hoeft niet één op één samen te hangen met hoe laag het zuurstofgehalte in het bloed is. De fysiotherapeut kan samen met de longarts en de patiënt onderzoeken wat de meest optimale wijze van trainen is."

VERVOLGONDERZOEK

De studie onderzocht nog niet hoe ernstige vermoeidheid bij longfibrosepatiënten ontstaat. Het zou dus mooi zijn als het onderzoek een vervolg zou krijgen, zegt Bloem. "Elk onderzoek roept weer volgende vragen op. Dit onderzoek geeft geen inzicht in het verloop van de vermoeidheid en op welke momenten deze met name optreedt, zoals het tijdstip van de dag, tijdens inspanning of door veranderingen in psychische factoren zoals angst en depressie, of in veranderde leefomstandigheden. In vervolgonderzoek zouden we graag het inspanningsniveau in kaart brengen: wat is de ervaren vermoeidheid bij bijvoorbeeld een conditietest, een wandeltest en tijdens het gebruiken van spierkracht. Het doel is natuurlijk om de ervaren ernstige vermoeidheid te verminderen bij de patiënt. En dat is een traject mét en vóór elke patiënt."

Om meer duidelijkheid te krijgen, is onderzoek nodig (onderzoeksplan, setting en financiële ondersteuning) en moeten er patiënten zijn om deel te nemen. Het blijkt vaker uit klinisch onderzoek dat patiënten met longfibrose heel bereidwillig zijn om deel te nemen aan diverse onderzoeken. Bloem: "Dat is echt bewonderenswaardig. Zonder de steun van patiënten kunnen we geen onderzoek doen."

OMGAAN MET VERMOEIDHEID

Over het algemeen wordt zeker bij ernstige vermoeidheid aangeraden om hulp van medisch specialistisch te vragen. Maar je kunt ook zelf iets doen om beter met vermoeidheid om te gaan.

- Lichamelijke conditie: regelmatig bewegen (op een wijze die bij je past), onder begeleiding intensiever inspannen, accepteren is moeilijk dat niet alles gaat zoals vroeger zonder deze vermoeidheid maar dat je wel keuzes kan maken om activiteiten uit te voeren.
- Grenzen stellen: praat over je vermoeidheid, wat je wel en niet kan (begrip in je omgeving),
- Zoek balans en wissel af: houd ritme in je dag/nacht en dagelijkse activiteiten blijven uitvoeren. Welke activiteiten geven je energie en waar word je moe van?

[Bron: 'Fitter bij kanker' van Helen Dowling Instituut]

MEER OVER HET ONDERZOEK VAN AADJE BLOEM

Het onderzoek* vond plaats op de polikliniek Longgeneeskunde bij het Zuyderland Medisch Centrum Heerlen/Sittard, in samenwerking met longarts dr Mostard en longverpleegkundige Naomi Stoot. Er is geen lichamelijk onderzoek gedaan, patiënten vulden enkel vragenlijsten in. De vragen die het onderzoek wilde beantwoorden:

- 1 Hoe vaak komt ernstige vermoeidheid voor bij patiënten met IPF?
- 2 Zijn er verbanden tussen die vermoeidheid en en factoren als leeftijd, ernst van longaandoening, kortademigheid, en gevoelens van angst en/of depressie?

De groep deelnemers bestond uit 59 patiënten met IPF, waarvan driekwart man was, met een gemiddelde leeftijd van 73 jaar. 48 procent van hen meldde ernstige vermoeidheid. Daarna werd bekeken welke factoren daarmee samenhangen - in vergelijking met patiënten met normale tot milde vermoeidheidsklachten. Patiënten met ernstige vermoeidheid leken meer kortademig. Ook hadden ze vaker depressieve klachten, meer beperkingen op functionele activiteiten en oordeelden ze vaker negatief over hun moeheid. Daarnaast hadden ze een minder goede kwaliteit van leven.

Dit onderzoek naar ernstige vermoeidheid bij patiënten met IPF of sarcoïdose vond plaats bij Zuyderland Medisch Centrum Heerlen/Sittard op de polikliniek Longgeneeskunde in de periode van mei 2018 tot februari 2019.

*Lees meer over dit onderzoek op onze website:
www.longfibrose.nl (wetenschappelijk onderzoek).

Hopelijk komt er een onderzoek naar hoe vermoeidheid bij longfibrosepatiënten ontstaat

De heer A. Achternaam
extra regel....
Straatnaam 00
0000 AA Plaatsnaam

Agenda

LANDELIJKE DAG

Door de coronacrisis zijn alle bijeenkomsten voorlopig geannuleerd. Dat betekende ook dat onze landelijke dag op 8 mei jl. niet door kon gaan. Wij vinden dat erg jammer, want we hadden u daar graag ontmoet. De volgende landelijke bijeenkomst staat gepland op vrijdag 13 november. Of deze door zal gaan, weten we nog niet. Uiteraard houden we u op de hoogte.

INTERNATIONALE LONGFIBROSEWEEK

Elk jaar in september vindt de Internationale Longfibroseweek plaats. In veel Europese landen en Amerika en Canada is er dan extra aandacht voor longfibrose en worden speciale bijeenkomsten en acties georganiseerd. Ook in Nederland organiseren wij met ruim tien ziekenhuizen normaal gesproken informatiebijeenkomsten bij u in de regio. Zoals het er nu naar uitziet, kunnen deze bijeenkomsten niet live plaatsvinden. Samen met de ziekenhuizen denken we na over alternatieven. Zodra er meer bekend is, hoort u dit van ons. Heeft u een idee, wens of suggestie, laat het ons weten: secretariaat@longfibrose.nl.

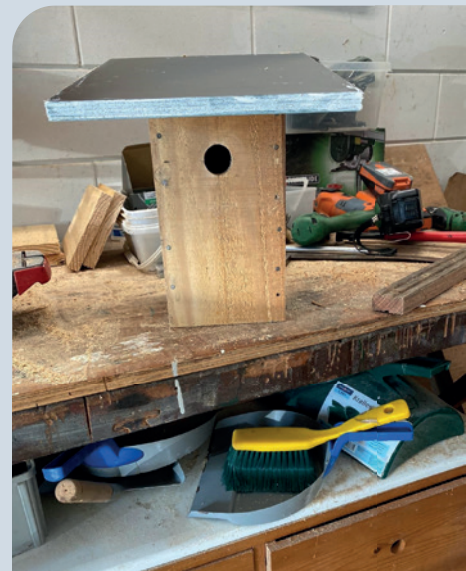
LONGPUNTEN

Ook de Longpunten gaan voorlopig niet door. Bij een Longpunt kunt u met anderen van gedachten wisselen over uw longziekte. Want al zijn er verschillende longziekten, veel dingen waar u tegenaan loopt zijn herkenbaar en u kunt leren van elkaar. De organisaties van de Longpunten denken na over alternatieve activiteiten. Er zijn 64 Longpunten in Nederland. Kijk voor het complete aanbod op longfonds.nl/uw-buurt/longpunten-ontmoet-elkaar.

Nuttige nestkastjes

Corona: voor iedereen was het schrikken. Ineens bevonden we ons in een onwerkelijke situatie. Ik ben longfibrosepatiënt en mijn vrouw en ik kregen van onze kinderen 'huisarrest'. De supermarkt, bakker en bloemist bezorgen nu bij ons de boodschappen en onze dochter doet op verzoek de rest. Iedere dag laten we de hond uit en zwemmen we in ons eigen zwembad.

Daarnaast heb ik me gestort op het maken van nestkastjes. Vooral kastjes voor de mezen, want deze vogels zijn zeer nuttig voor de bestrijding van de eikenprocessierups. Wij hebben nogal wat eiken voor het huis en die zijn inmiddels allemaal voorzien van hun eigen mezenkast. Zo verenig ik het nuttige met het aangename, blijf ik lichamelijk in conditie en verzet ik mijn zinnen. Beide belangrijke dingen om je op te focussen. Dus mijn advies in coronatijd: probeer veel te bewegen en doe dingen die je leuk vindt!



Jan Cornelissen, bestuurslid Longfibrosepatiëntenvereniging

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: Stef en Eline Bouwman, Roger Bickerstaffe, Marlies Wijsenbeek, Sandra Bakker, Daisy Janssen, Truus Willemse, Aadje Bloem en Jan Cornelissen.

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