

Word lid of donateur

Steun het werk van de Longfibrosepatiëntenvereniging en word lid of donateur. U ontvangt het blad 'Over leven met longfibrose' en u wordt uitgenodigd voor interessante bijeenkomsten en lotgenotencontacten.

Nieuwe leden ontvangen ook de patiëntengids 'Leven met longfibrose' en andere relevante informatie.

Stuur de antwoordstrook op of meld u aan via

www.longfibrose.nl



Joost:

*"Wat vandaag niet lukt,
dat lukt misschien
wel morgen!"*

Joost (1941): "Ik heb al heel wat jaren longfibrose. Waarschijnlijk vanwege mijn werk als vloerbedekkinglegger en het veelvuldig contact met lijm en stoffen. Ik ben lid van de Longfibrosepatiëntenvereniging omdat ik iets wil betekenen voor anderen en een voorbeeld wil zijn voor lotgenoten. Ik heb geleerd dat je met de nodige wilskracht verder komt en wil graag overbrengen dat wat vandaag niet lukt, morgen misschien wel lukt. Ik ben betrokken bij de organisatie van Longpunt in mijn regio. Ook heb ik, samen met andere patiënten, meegedaan aan het in kaart brengen van de expertise bij een aantal expertisecentra. Daar heb ik heel veel van geleerd en dat heeft mij ook veel energie gegeven!"



Heeft u longfibrose of kent u iemand met deze ziekte?

In deze folder leest u meer over deze zeldzame chronische longziekte, de behandeling hiervan en het werk van de Longfibrosepatiëntenvereniging.



"Wij kregen heldere informatie waarmee we verder konden."

De Longfibrosepatiëntenvereniging vindt het heel belangrijk dat mensen met longfibrose, maar ook hun naasten, goed worden geïnformeerd. Daarom organiseren we veel bijeenkomsten, zowel landelijk als regionaal. Onderwerpen die aan bod komen zijn: wat is longfibrose, wat zijn behandelmogelijkheden, wat zijn nieuwe ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Maar ook: welke impact heeft de ziekte op het dagelijks leven en hoe kun je hiermee (leren) omgaan. De opgedane kennis maakt niet alleen mentaal sterker, ook wordt men een betere gesprekspartner voor zorgverleners. Verder is het mogelijk om elkaar te ontmoeten tijdens huiskamerbijeenkomsten. Hier kan men in kleine groepjes en ongedwongen over allerhande onderwerpen praten.

Longfibrosepatiëntenvereniging

Het zal je maar overkomen: diagnose longfibrose, een chronische longziekte die vaak grote fysieke beperkingen met zich meebrengt. Mensen met deze ziekte, vinden steun bij de Longfibrosepatiëntenvereniging (Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland). Als vereniging vervullen wij de rol van spreekbuis voor onze leden naar maatschappelijke organisaties. Leden krijgen informatie over longfibrose en de invloed ervan op het dagelijks leven. Wij brengen lotgenoten met elkaar in contact en stimuleren wetenschappelijk onderzoek. Wij behartigen de belangen van longfibrosepatiënten en werken daarbij nauw samen met andere longpatiëntenorganisaties. Ook worden we bijgestaan door een adviesraad waarin onder andere longspecialisten participeren. Leden en donateurs ontvangen 4 à 5 keer per jaar ons informatieblad 'Over leven met longfibrose'.

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een zeldzame chronische longziekte, waarbij de longblaasjes als gevolg van litteken- of bindweefselvorming minder in staat zijn om zuurstof op te nemen. Mensen met longfibrose hebben vaak klachten als ademtekort, hoesten, snel moe worden en weinig energie hebben. Dagelijkse activiteiten zoals fietsen, traplopen en aankleden kosten meer moeite. Soms is de oorzaak van longfibrose bekend, zoals het inademen van schadelijke stoffen, het gebruik van bepaalde medicijnen of bestraling. Er zijn veel vormen van longfibrose, de oorzaken lopen uiteen. De meeste mensen bij wie de ziekte zich openbaart, zijn ouder dan 50 jaar. Er bestaan ook familiale vormen van longfibrose, deze kunnen zich ook op jongere leeftijd presenteren. Als de oorzaak niet bekend is, spreekt men van IPF (Idiopathische pulmonale fibrose).

Diagnose longfibrose

Een longarts zal bij een patiënt met klachten over ademtekort, hoesten en vermoeidheid een aantal onderzoeken doen. Zoals een longfoto, longfunctieonderzoek (blaastesten), bloedonderzoek en meestal ook een CT-scan en/of een bronchoscopie. Ook kan een longspoeling of longbiopsie worden uitgevoerd. Met deze onderzoeken kan de longarts de mogelijke oorzaak, klachten en ernst van de aandoening vaststellen.

Behandeling longfibrose

Er zijn veel soorten longfibrose. Longfibrose is een chronische longziekte, die niet te genezen is. Met medicijnen en ondersteunende therapie wordt geprobeerd de kwaliteit van leven te verbeteren. Als de oorzaak bekend is, krijgt men, afhankelijk van de oorzaak, meestal ontstekingsremmers. Bij longfibrose met onbekende oorzaak (IPF) kunnen fibroseremmers de kwaliteit van leven verbeteren. Deze zijn sinds 2014 beschikbaar en mogen alleen door een expertisecentrum worden voorgeschreven. Meer info vindt u op onze website.



Hans:

"Ik ben bij wijze van toeval gediagnosticeerd"

Hans heeft longfibrose (IPF). Hij pleit voor meer bekendheid van de ziekte. "Zelf ben ik bij wijze van toeval gediagnosticeerd. Ik liep al langer met vage klachten. Mijn huisarts luisterde naar mijn longen maar kon niet direct een juiste diagnose stellen. Hij twijfelde tussen vocht achter de longen maar hoorde een 'klittenbandgeluid', iets dat hij niet goed kon thuisbrengen. Gelukkig werd ik direct doorverwezen naar het regionale ziekenhuis voor een scan. Hiervandaan werd ik snel doorverwezen naar een expertisecentrum. Hier werd de diagnose longfibrose bevestigd. Ik mag van geluk spreken dat het destijds zo snel is gegaan. Bij de meeste patiënten duurde het veel langer voordat er uiteindelijk een juiste diagnose werd gesteld."

ANTWOORDSTROOK

Naam (m/v) Geboortedatum:

Adres Woonplaats:

Postcode Telefoon:

E-mail:

Ik ben: ☐ longfibrosepatiënt.
☐ familielid van een longfibrosepatiënt.
☐ anders, nl.

Datum:

Handtekening:

☐ Ik word lid (€ 25,- per jaar) van de vereniging en ontvang een nota.
☐ Ik word donateur voor een bedrag van € per jaar en ontvang een nota.
☐ Ik maak eenmalig een gift over van € naar IBAN nr. NLO9 INGB 0684 3330 15.
☐ Ik wil alleen de patiëntengids 'Leven met longfibrose' ontvangen en maak € 5,- over naar IBAN nr. NLO9 INGB 0684 3330 15.
☐ Ik wil actief zijn binnen de vereniging.



Opsturen naar:

**Belangenvereniging
Longfibrosepatiënten
Nederland**
Postbus 627
3800 AP Amersfoort