



# Over leven met **longfibrose**

**Longfibrose**  
patiëntenvereniging

***‘Dankzij mijn nieuwe leefstijl heb ik meer energie’***



**Koolhydraatarm eten en drinken, geen tussendoortjes meer, veel bewegen en naar een goede fysiotherapeut: sinds Truus Vollenbronck (68) hiermee bezig is, voelt ze zich veel beter. ‘De vervelende bijwerkingen van de fibroseremmers verdwenen.’**

## In dit blad onder meer:

### **Veters strikken op 4 manieren**

Dat geeft inzicht in hoe u energie bespaart

4

### **Longarts Marlies Wijsenbeek over veelbelovend onderzoek naar nieuwe fibroseremmers**

6

### **‘Daarom ben ik lid van de adviesraad’**

Longarts Rémy Mostard legt uit

9

### **Iedere dag is een bonusdag**

voor Gerrit van Egmond die donorlongen kreeg

10

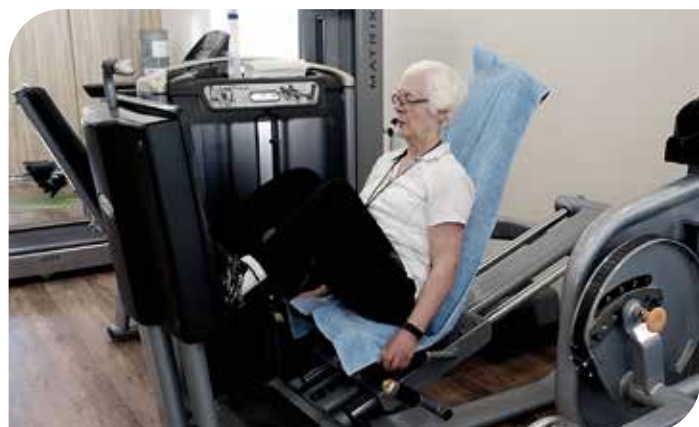
“Je kunt zelf iets doen aan hoe je je voelt als je longfibrose hebt. Dat besef landde bij mij na een aantal weken fysiotherapie. Ik merkte toen namelijk dat ik echt profijt had van het bewegen: ik kreeg meer conditie. Ondanks dat leven met longfibrose moeilijk is, geeft dat toch een heel goed gevoel.

Het was mijn partner die een gespecialiseerde fysiotherapeut vond. Een lange zoektocht op internet bracht ons bij een therapeute die gespecialiseerd is in de revalidatie van longfibrosepatiënten. Het bezoek aan deze fysiotherapeute kost ons twee keer per week een half uur rijden enkele reis. Maar dat vind ik het absoluut waard. Helaas zijn er nog maar weinig therapeuten gespecialiseerd in de behandeling van mensen met longfibrose. Er zijn genoeg fysiotherapeuten die zich richten op mensen met COPD, maar dat is toch een ander ziektebeeld dan longfibrose.”

***‘De laatste keren vertelde de longarts steeds dat ik stabiel was gebleven’***

## KEER DIABETES OM

“Vlak voor corona uitbraak, begon mijn partner met het programma Keer Diabetes2 Om. Daarbij leer je onder meer hoezeer een aangepaste leefstijl van invloed is op je lichamelijke en geestelijke gesteldheid. De leefstijl is gebaseerd op koolhydraatarm eten en drinken, veel bewegen en ontspannen. We verdiepten ons er samen in en zijn gaan leven naar de richtlijnen van deze leefstijl. Daar kregen we beiden veel meer energie van, merkten we. Het ging hartstikke goed. Mijn partner was binnen twee maanden van zijn diabetesmedicijnen af. Ook voor mij leverde de aangepaste leefstijl nogal wat winst op. Na ongeveer vijf weken merkte ik zelf dat door het koolhydraatarme eten en drinken alle vervelende bijwerkingen van de fibroseremmers verdwenen. Dat was heel verrassend. Die resultaten motiveerden mij enorm om met dat andere leefpatroon door te gaan. De longarts adviseerde dat ook. De driemaandelijke controles vind ik nog steeds spannend. Maar de laatste keren kreeg ik telkens te horen dat ik stabiel was gebleven. Dat bericht maakte het steeds makkelijker om bezig te blijven met mijn fysio-oefeningen en aangepaste leefstijl.”



## MOEILIK

“In het begin vond ik het aangepast koken en eten wel moeilijk. Volgens het programma moet je namelijk niet alleen anders gaan eten, maar ook je eetgewoonten aanpassen. Zo houd je het bij drie maaltijden per dag, wat betekent dat je geen tussendoortjes meer neemt. Het helpt enorm dat ik dat samen met mijn partner kan doen. En we weten beiden waarvoor we het doen: een betere gezondheid.

*‘Ik doe eigenlijk nog alles, alleen ligt het tempo soms wat lager’*

De recepten die mij zo hebben geholpen, deel ik graag met andere mensen met longfibrose. In de nieuwsbrief van de longfibrosepatiëntenvereniging worden maandelijks een of meer recepten voor koolhydraatarme gerechten opgenomen. De recepten vind je ook op de site van de longfibrosepatiëntenvereniging: <https://bit.ly/recepten-longfibrose>. Ik hoop dat anderen er ook wat aan hebben.

Hoewel ik wel wil benadrukken dat wat voor mij werkt, niet per se ook goed is voor iedereen met longfibrose. Het is altijd verstandig om eerst met een arts of diëtist te overleggen.”

*‘Het vrijwilligerswerk op school geeft mij veel voldoening’*

## VEERTIG KILOMETER FIETSEN

“Dankzij mijn nieuwe leefstijl heb ik meer energie voor andere dingen. Ik probeer nog zoveel mogelijk te genieten van alles wat ik kan. In de tuin bezig zijn is voor mij heel ontspannend. Ook fiets ik graag en veel. Samen met mijn partner fietste ik onlangs nog veertig kilometer. Ik doe eigenlijk nog alles, alleen ligt het tempo af en toe wat lager. Wanneer ik eens over mijn grenzen ga, geeft mijn lichaam dat goed aan. Als ik echt doodmoe ben, val ik gewoon in slaap.”

## POSTCROSSING

“Een andere leuke hobby van me is Postcrossing. Dat is een soort uitwisselingsproject waarbij je een adres van een willekeurig persoon uit het buitenland krijgt. Die persoon kun je dan een leuke, persoonlijke kaart toesturen via de post. Ook ontvang je zelf kaarten van anderen uit verschillende landen. Je kunt aangeven welke dingen je leuk vindt. Ik houd bijvoorbeeld van katten en krijg veel mooie kaarten met katten erop.

Omdat je Postcrossing in je eigen tempo en vanuit huis kunt doen, is dat voor veel mensen met longfibrose denk ik een leuke bezigheid. Mochten lezers van dit blad hier ook interesse in hebben: aanmelden kan via [www.postcrossing.com](http://www.postcrossing.com). Je kunt een kaart per week sturen, maar ook twintig tegelijkertijd. Je bepaalt zelf hoeveel tijd en geld je eraan besteedt. Ik ben mensen tegengekomen die een collectie hadden van tienduizend kaarten.”

*‘Blijf bezig als je longfibrose hebt. Met je hoofd, maar ook met je lichaam’*

## BLIJF BEZIG

“Voor mijn pensionering in 2021 werkte ik als docente Zorg en Welzijn aan een praktijkschool. Omdat ik lesgeven en omgaan met kinderen altijd geweldig vond, werk ik sinds enige tijd twee middagen per week als vrijwilligster bij een school voor voortgezet speciaal onderwijs. Dat geeft mij veel voldoening en energie. Ik wil iedereen met longfibrose adviseren om bezig te blijven.

Iedereen heeft natuurlijk andere interesses, maar blijf bezig. Met je hoofd, maar ook met je lichaam. Als ik bijvoorbeeld het wasgoed opvouw, dan breng ik dat in meerdere stapeltjes naar boven. Zo loop ik niet maar één keer de trap op, maar bijvoorbeeld acht keer. Als dat niet achter elkaar lukt, dan verdeel ik dat over de dag. Zulke kleine dingen kunnen je al een heel eind op weg helpen.”





## Meer begrip en (h)erkenning

In het voorjaar van 2022 werd ik bestuurslid van de longfibrosepatiëntenvereniging. Mijn naam is Jeannette van Alphen en ik ben 67 jaar. Na een lange zoektocht met veel verschillende onderzoeken werd er in 2014 bij mij longfibrose vastgesteld als gevolg van EAA (extrinsieke allergische alveolitis). De precieze oorzaak hiervan is helaas niet bekend. De longfibrose bleef een hele tijd stabiel maar verslechterde vorig jaar. Daardoor moet ik nu 24/7 zuurstof gebruiken. Afgelopen zomer volgde ik een longvalidatietraject van tien weken. In het volgende informatieblad zal ik hier meer over vertellen.

Met veel plezier deed ik in mijn leven uiteenlopende werkzaamheden. Ik was bijvoorbeeld directeur in het onderwijs, runde een keuken- en interieurstudio en gaf leiding aan een stichting met onder andere yoga en meditatie. Langzamerhand kreeg ik minder energie en een aantal jaren geleden ben ik gestopt met werken.

Op de website longfibrose.nl zag ik dat er een vacature was voor een bestuurslid. Het bestuur bestond uit zeven mannen en een vrouwelijke coördinator. Omdat ik vóór diversiteit ben (meer vrouwen) en mijn kwaliteiten graag wilde inzetten voor de

patiëntenvereniging, nam ik contact op met de coördinator van de vereniging. Dat contact verliep erg prettig en daarna ben ik hartelijk onthaald door alle bestuursleden.

Als bestuur willen we de belangen van onze leden nog beter behartigen en onze bloeiende vereniging verder uitbouwen. Longfibrose raakt niet alleen de patiënten maar ook hun naaste omgeving. We willen zorgen voor meer begrip en (h)erkenning voor de impact op het dagelijks leven. Ik draag daar graag mijn steentje aan bij. Daarnaast zetten we ons in voor meer onderzoek, en betere medicijnen en behandelingen. Op dat vlak is nog veel werk te verzetten.

Zoals u al in een vorige editie kon lezen, zijn we druk bezig met onze communicatiemiddelen.

Zo verschijnt deze maand de nieuwe patiëntenfolder. In de derde week van september starten we een campagne voor meer aandacht voor longfibrose en hierin nemen we ook de nieuwe folder mee. U leest hierover meer op pagina 8 van dit blad.



*Jeannette van Alphen, bestuurslid*

## JAARVERSLAG 2021

Ons jaarverslag over 2021 staat online: <https://bit.ly/3AjuPXA>.

Hierbij wat toelichting op het uitgebreide cijfermatige deel (zie afbeelding) dat is gecontroleerd door Longfonds. Zo krijgt u meer inzicht in hoe de inkomsten en uitgaven zich tot elkaar verhouden.

**INKOMSTEN** Van de rijksoverheid krijgen we jaarlijks € 55.000,- aan subsidie. Elk jaar dienen we hiervoor een aanvraag in en hopen we dat deze wordt toegekend. Naast deze bijdrage ontvangen we € 19.000,- aan jaarlijkse bijdragen (contributie) van onze leden. De minimale contributie is € 25,- per jaar. Heel fijn dat er regelmatig leden zijn die meer kunnen en willen bijdragen. Ook krijgen we donaties van leden die acties houden bij verjaardagen, jubilea en dergelijke. We zijn ook erg dankbaar voor de ontvangen donaties en legaten van nabestaanden. Verder vraagt de vereniging subsidies van farmaceuten aan voor projecten. Ook zo komt er regelmatig geld binnen.

**UITGAVEN** Onze grootste uitgavenpost is de personeelskostenpost voor het secretariaat voor zestien uur per week en gedeeltelijke administratie en ondersteuning door Longfonds (€ 43.000,-). In het Pendersfonds is € 25.000,- beschikbaar voor onderzoek. Vanuit dat fonds deden we dit jaar (2022) een investering van € 21.000,- in het project Persoonlijk Zorgplan (meer hierover op pag. 12). Nu resteert er nog € 4.000,-. Het continuïteitsfonds van ruim € 50.000,- is door de rijksoverheid verplicht opgelegd als reservefonds. Zo heeft de vereniging bij onverhoopt wegvallende subsidie nog enige adempauze om hierop te vooruit te lopen. Heeft u vragen over de inhoud van het jaarverslag, dan kunt u deze schriftelijk stellen bij het secretariaat: [secretariaat@longfibrose.nl](mailto:secretariaat@longfibrose.nl).

Met vriendelijke groet, Jan Cornelissen, penningmeester

<u>Baten</u>	
Contributies en donaties	19.000,00
Sponsoring	5.000,00
Informatiematerialen	300,00
Rente	0,00
Subsidie	55.000,00
<b>Totaal baten</b>	<b>79.300,00</b>
<u>Lasten</u>	
Landelijke bijeenkomsten	7.450,00
Regionale en huiskamerbijeenkomsten	3.900,00
Website	1.200,00
Informatieblad	11.000,00
Digitale nieuwsbrief	2.000,00
Overige informatievoorziening	500,00
Belangenbehartiging	1.500,00
Personeelskosten	48.650,00
Kantoorkosten	1.700,00
Bestuurskosten	1.400,00
<b>Totaal lasten</b>	<b>79.300,00</b>
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b>0,00</b>

*De samenvatting van de begroting van 2022.*

# Veters strikken op 4 manieren

In ons informatieblad van maart (<https://bit.ly/3Ki22qT>) vertelde ergotherapeute Nienke Nakken dat ergotherapie voor meer energie kan zorgen bij longfibrose. In dit blad geeft ze u praktische tips voor een alledaagse bezigheid: veters strikken.

Misschien is het jarenlang zo gegaan. Als u zich 's ochtends aankleedde en uw veters strikte, dacht u in de tussentijd aan andere dingen. Het ging min of meer op de automatische piloot, omdat het een gewoonte was geworden. Maar nu u longfibrose heeft, past deze gewoonte misschien niet meer bij wat u kunt. Ergotherapeute Nienke Nakken: "Het is dan handig als u die gewoonte kunt aanpassen. Ergotherapeute Nienke Nakken: "Probeer eerst te achterhalen welke handeling lastig gaat door een niet (meer) passende gewoonte. Begin klein. Het is beter om één oude gewoonte te vervangen voor een nieuwe dan te veel tegelijk te willen doen. En doe ervaring op. Alleen door dingen op een andere manier te doen, merkt u of dit u wat oplevert. Oefen bijvoorbeeld met deze vier manieren van veters strikken. Deze op

het oog simpele handeling vraagt behoorlijk wat van uw lichaam. Als u dat op een andere manier probeert te doen, levert het u veel op. Bijvoorbeeld gemak, minder klachten of meer zelfstandigheid. Door uw veters elke keer op de nieuwe manier te strikken, wordt dat de nieuwe gewoonte."

## VETERS STRIKKEN

Nodig:

- Schoenen met veters, reeds aangetrokken met de veters los
- Saturatiemeter
- Voor manier 2, 3 en 4: een stoel, bij voorkeur zonder leuning en zonder wielen
- Voor manier 3: een opstapje

**Let op:** Voer deze manieren alleen uit als u zich hier veilig bij voelt. Heeft u moeite met het houden van uw balans, sla dan manier 1 en 2 over.



### Manier 1

- 1 Meet uw saturatie.
- 2 Begin met deze oefening als uw saturatie het basisniveau heeft bereikt (neem anders nog even een rustmoment).
- 3 Strik uw veters staand, eventueel leunend tegen een muur. Hiervoor moet u diep bukken.
- 4 Meet uw saturatie direct na het strikken van de veters.
- 5 Blijf uw saturatie meten. Hoelang duurt het voor deze het basisniveau bereikt?



### Manier 2

- 1 Meet uw saturatie.
- 2 Begin met deze oefening als uw saturatie het basisniveau heeft bereikt (neem anders nog even een rustmoment).
- 3 Zet uw voet op de stoel, buig naar voren en strik uw veter. Herhaal deze stap voor uw andere voet.
- 4 Meet uw saturatie direct na het strikken van de veters.
- 5 Blijf uw saturatie meten. Hoelang duurt het voor deze het basisniveau bereikt?



### Manier 3

- 1 Meet uw saturatie.
- 2 Begin met deze oefening als uw saturatie het basisniveau heeft bereikt (neem anders nog even een rustmoment).
- 3 Neem plaats op de stoel, zet het opstapje voor u. Zet één voet op het opstapje en draai uw been naar buiten. Buig tussen uw benen naar voren en strik uw veter. Herhaal deze stap voor uw andere voet.
- 4 Meet uw saturatie direct na het strikken van de veters.
- 5 Blijf uw saturatie meten.  
Hoelang duurt het voor deze het basisniveau bereikt?



### Manier 4

- 1 Meet uw saturatie.
- 2 Begin met deze oefening als uw saturatie het basisniveau heeft bereikt (neem anders nog even een rustmoment).
- 3 Neem plaats op de stoel. Leg de ene enkel over de andere knie. Gebruik eventueel uw hand(en) aan uw enkel of broekspijp als hulp. Blijf zo goed mogelijk rechtop zitten en strik uw veter. Herhaal deze stap voor uw andere voet.
- 4 Meet uw saturatie direct na het strikken van de veters.
- 5 Blijf uw saturatie meten. Hoelang duurt het voor deze het basisniveau bereikt?

	Uit kunnen voeren?	Saturatie direct na strikken	Aantal sec/min tot basisniveau bereikt	Ervaring?
<b>Manier 1</b> <i>Staan</i>	Ja / nee			😊 / 😞
<b>Manier 2</b> <i>Staan, voet op stoel</i>	Ja / nee			😊 / 😞
<b>Manier 3</b> <i>Zittend met opstapje</i>	Ja / nee			😊 / 😞
<b>Manier 4</b> <i>Zittend, enkel over knie</i>	Ja / nee			😊 / 😞

#### Vragen om te beantwoorden:

- 1 Op welke manier strikt u zelf uw veters?
- 2 Welke manier vraagt lichamelijk gezien het minste van u?
- 3 Welke manier vindt u het meest prettig?
- 4 Kost de manier die u het prettigst vond u ook de minste energie?

Wilt u het artikel met Nienke Nakken uit het informatieblad van maart 2022 teruglezen? Kijk <https://bit.ly/3vSd1RX>.



Team behandeling en onderzoek longfibrose Erasmus MC

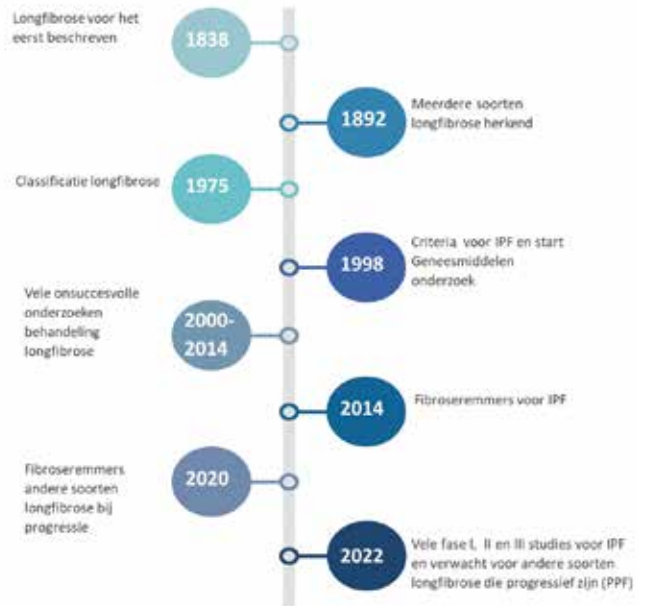
# Veelbelovend nieuw onderzoek naar fibroseremmers

**Het gaat goed met de ontwikkeling van fibroseremmers. Er worden meerdere nieuwe medicijnen ontwikkeld. Wat is de stand van zaken en wat kunnen we in de toekomst verwachten? Longarts Marlies Wijsenbeek van Erasmus MC legt het uit.**

Al in 1838 werd longfibrose voor het eerst beschreven in een wetenschappelijk tijdschrift. In 1892 volgde het besef dat er meerdere soorten longfibrose bestaan. Toch duurde het tot de jaren negentig van de vorige eeuw voordat er intensief onderzoek kwam naar longfibrose en mogelijke behandelingen. In 2014 kwamen de eerste medicijnen: de fibroseremmers pirfenidon (Esbriet®) en nintedanib (Ofev®) voor mensen met idiopathische longfibrose (IPF). Deze fibroseremmers halveren de achteruitgang in longfunctie en verbeteren de overleving voor mensen met IPF. De vraag daarna was natuurlijk of deze fibroseremmers ook zouden werken voor mensen met andere vormen van longfibrose. Zoals longfibrose bij systemische sclerose (een verbindweefselingsziekte), longfibrose door inademing van schadelijke stoffen of longfibrose die we niet goed kunnen duiden (niet te classificeren longfibrose). Onderzoek liet zien dat de fibroseremmers bij mensen met deze soorten van longfibrose – indien er achteruitgang is aangetoond – net zo'n remmend effect hebben als bij IPF: de achteruitgang in longfunctie gaat maar half zo hard achteruit. Dit leidde ertoe dat nintedanib sinds 2020 in Nederland is goedgekeurd en wordt vergoed voor mensen met progressieve longfibrose ongeacht de onderliggende oorzaak of diagnose. Pirfenidon lijkt ook te werken bij verschillende soorten

*De laatste tien jaar is er veel vooruitgang in de behandeling van longfibrose*

progressieve longfibrose, maar deze studies voldeden niet aan de eisen voor goedkeuring. Daardoor kunnen artsen pirfenidon alleen voorschrijven bij mensen met IPF en niet bij andere vormen van longfibrose. Verdraagt iemand nintedanib niet, dan is hierop soms een uitzondering mogelijk.



Figuur 1. Ontwikkelingen in de behandeling van longfibrose.

## NIEUWE AFKORTING: PPF

In mei 2022 verscheen een nieuwe internationale richtlijn voor longfibrose. Deze beveelt het volgende aan voor de behandeling met fibroseremmers:

1. Bij IPF: fibroseremmers aanbieden zodra de diagnose is gesteld in het multidisciplinair overleg.
2. Bij andere soorten longfibrose: in het multidisciplinair overleg bespreken of er nog effect te verwachten is van behandeling met immuunsysteemonderdrukkers zoals prednison, azathioprine of mycofenolaat mofetil (cellcept). Als dit zo is, probeer dan eerst behandeling met immuunsysteemonderdrukkers. Werken deze onvoldoende, bied dan fibroseremmers aan. Daarnaast zijn er criteria gemaakt over hoe je achteruitgang vaststelt bij andere longfibrose dan IPF. Hierbij kijken artsen naar longfunctie, klachten en bij twijfel over achteruitgang ook naar een hoge resolutie CT-scan. Is er achteruitgang, dan wordt dit progressieve pulmonale fibrose genoemd (pulmonale = long). De nieuwe internationale afkorting hiervoor is PPF. Een voorbeeld. Bij iemand met reuma en longfibrose is de diagnose 'longfibrose bij reuma'. Gaat de fibrose achteruit, dan is er bij deze persoon sprake van PPF.

## BETERE BEHANDELING NOODZAKELIJK

Fibroseremmers zijn een enorme vooruitgang in de behandeling van longfibrose. Helaas stoppen deze medicijnen de achteruitgang niet. Daarnaast hebben sommige mensen last van bijwerkingen. Gelukkig zijn er de afgelopen jaren nieuwe, veelbelovende middelen ontwikkeld. Dat gebeurt per middel in fasen en het gehele traject beslaat jaren (figuur 2). In fase I wordt het nieuwe middel op veiligheid getest bij gezonde vrijwilligers en soms ook bij patiënten. In fase II wordt het getest in een beperkte groep patiënten op bijwerkingen en effectiviteit. Lijkt het middel goed te werken met niet te veel bijwerkingen, dan volgt er een grote internationale studie die effectiviteit en veiligheid uitgebreid onderzoekt (fase III).

## POSITIEVE UITKOMSTEN

Op dit moment zijn er vier middelen die onderzocht (gaan) worden in fase III (zie kader). Het nieuwe middel wordt hierin vergeleken met een placebo (nepmiddel). Belangrijk is het verschil in achteruitgang van longfunctie tussen de placebogroep en de groep die het nieuwe middel krijgt. Hopelijk leveren deze studies positieve uitkomsten op en komen er op den duur nieuwe medicijnen beschikbaar voor longfibrose. In het laatste decennium boekten we belangrijke vooruitgang in de behandeling van longfibrose. Ik hoop dan ook dat we in de toekomst uiteindelijk met elkaar komen tot behandelingen die longfibrose stoppen of misschien zelfs wel omkeren.

## Onderzoeksfasen ontwikkelen nieuwe medicijnen



Figuur 2. Onderzoeksfasen ontwikkelen nieuwe medicijnen

## Achteruitgang bij andere longfibrose dan IPF? Artsen noemen dit PPF

### DEZE MIDDELEN WORDEN (BINNENKORT) ONDERZOCHT:

- Pentraxine-2 wordt onderzocht in de STARScape studie bij patiënten met IPF. Na een oplaadweek met drie keer een infuus wordt het middel eens per maand per infuus gegeven. De fase II studie toonde aan dat bij deze groep de longfunctie bij 28 weken 2,5% achteruitging. Dit was significant minder achteruitgang dan bij de groep die de placebo kreeg (4,8% achteruitgang). Er waren geen duidelijke verschillen in bijwerkingen tussen de mensen die Pentraxine-2 kregen en de mensen die de placebo kregen. Op dit moment loopt de fase III studie wereldwijd voor mensen met IPF. Daarbij wordt het middel naast de bestaande fibroseremmers gegeven of als enige middel bij mensen die geen fibroseremmers gebruiken. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04552899>.
- Pamrevlumab wordt onderzocht in twee parallele studies (ZEPHYRUS I en II) bij patiënten met IPF. Zij krijgen het middel iedere drie weken per infuus. De fase II studie toonde aan dat bij deze groep de longfunctie bij 48 weken 4,5% minder achteruitgang was dan in de placebogroep (2,7% tegenover 7,2%). Er waren geen duidelijke verschillen in de bijwerkingen tussen de beide groepen. Op dit moment loopt de fase III studie wereldwijd voor mensen met IPF, waarbij mensen geen standaard fibroseremmer mogen gebruiken. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03955146>.
- Binnenkort wordt PDE4B inhibitor onderzocht in twee zusterstudies (FIBRONEER-IPF en FIBRONEER-ILD) bij patiënten met IPF en PPF. De behandelde groep neemt hierbij twee keer per dag de pil BI 1015550 in. Uit de fase II studie bleek dat bij de behandelde groep na twaalf weken geen enkele achteruitgang in longfunctie was.

De placebogroep ging gemiddeld 2,2 procent achteruit qua longfunctie. De groep die BI 1015550 gebruikte, meldde wel milde diarree.

De wereldwijde fase III FIBRONEER studies starten binnenkort ook in Nederland. Het is voor het eerst dat naast mensen met IPF ook mensen met andere vormen van progressieve longfibrose kunnen meedoen aan een medicatiestudie.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05321069> en <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05321082>.

- Treprostinil wordt binnenkort onderzocht in de TETON-2 studie voor patiënten met IPF. Zij inhaleren het middel vier keer per dag. Een eerdere studie, die was opgezet voor mensen met pulmonale hypertensie bij interstitiële longziekten, toonde een verbetering van de zes minuten loopafstand na zestien weken. Er waren geen belangrijke verschillen in bijwerkingen tussen de treprostinil- en placebogroep. Er leek een gunstig effect op de longfunctie te zijn. Dit wordt nu verder onderzocht in een fase III studie bij IPF met of zonder standaard fibroseremmergebruik. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04708782>
- Er zijn nog verschillende andere studies in Nederland op het gebied van longfibrose. Zo zal er een studie (IPF-COMFORT) starten naar het beter behandelen van hoesten bij IPF met een nieuw veelbelovend middel orpivant (<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05185089>). Ook lopen er studies naar thuismonitoring, zelfmanagement en betere ondersteuning. De Nederlandse longfibrosecentra werken het overzicht van de studies op de website van longfibrose.nl regelmatig bij. Zo kunt u zien welke studies er in Nederland zijn (<https://bit.ly/3QbY9pP>).

### MEEDOEN AAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK?

Door deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek levert u zelf een bijdrage aan een betere behandeling voor longfibrose. U kunt met uw longarts overleggen of u in aanmerking komt voor deelname aan één van deze studies. Eventueel kan uw longarts u verwijzen naar een behandel- of expertisecentrum waar onderzoek wordt gedaan. U krijgt uitgebreide informatie over het onderzoek, waarna u zelf beslist of u wenst deel te nemen. Meer informatie: <https://bit.ly/3QbY9pP>.

# WERELDWIJDE AANDACHT voor longfibrose

**Extra aandacht voor longfibrose: daarvoor is de Internationale Longfibroseweek bedoeld. Dit jaar valt deze van 19 tot en met 24 september. En natuurlijk doen we als vereniging dan ook iets extra's.**

In Nederland zijn er naar schatting 3.000 patiënten met idiopathische (onverklaarbare) longfibrose en daarnaast nog een onbekend aantal patiënten met andere vormen van longfibrose. In heel Europa praten we over meer dan 300.000 patiënten. Wereldwijd ligt dit aantal nog vele malen hoger. Goed dus dat de Internationale Longfibroseweek er is. Tijdens deze week, die altijd valt in de derde week van september, wordt er overal ter wereld extra aandacht voor longfibrose gevraagd.

## PAKKETJE MET INFORMATIE

Ook als longfibrosepatiëntenvereniging besteden we van 19 t/m 24 september extra aandacht aan longfibrose. Hoe? Via de gespecialiseerde ziekenhuizen in longfibrose laten we vanaf de derde septemberweek pakketjes uitdelen of opsturen aan mensen met longfibrose die op de poli komen. Het gaat om iedereen met de diagnose longfibrose, zowel leden als (nog) niet-leden van de vereniging.

In deze pakketjes zit het volgende:

- Onze nieuwe patiëntfolder voor mensen die net de diagnose longfibrose kregen.
- De brochure 'Fitter met de juiste voeding', met recepten van patiënten voor patiënten.
- De brochure 'Wegwijs in bewegen', met conditietraining en ademhalingsoefeningen om thuis te doen bij longfibrose.
- De brochure 'Longfibrose en kwaliteit van leven', over wat u zelf kunt doen om uw leven toch de moeite waard te laten zijn als u longfibrose heeft.

## VIA DE ZIEKENHUIZEN

We laten de pakketjes verspreiden via de ziekenhuizen. Niet alleen in verband met de privacy van patiëntgegevens, maar ook omdat we de samenwerking met de ziekenhuizen erg belangrijk vinden. Bent u de komende weken een keer in een gespecialiseerd ziekenhuis voor uw behandeling, dan zou u dit pakketje moeten ontvangen. Vraag er anders gerust naar. Komt u in 2022 niet meer in het ziekenhuis waar u voor uw longfibrose onder behandeling bent en ontvangt u graag een pakket? Stuur dan een mailtje naar [secretariaat@longfibrose.nl](mailto:secretariaat@longfibrose.nl) met uw adres. We sturen u voor € 2,95 een pakketje toe (zolang de voorraad strekt). Ook komen de brochures digitaal beschikbaar op onze website.

## WEBINAR

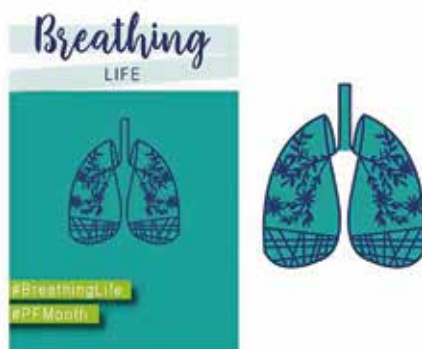
Op vrijdagmiddag 7 oktober organiseren de in longfibrose gespecialiseerde ziekenhuizen voor het derde jaar op rij een webinar. Dit doen ze in samenwerking met de vereniging. Dit webinar is een alternatief voor de fysieke regionale bijeenkomsten in september, die door corona al een paar jaar niet meer plaatsvinden. Thema van dit webinar zal zijn: *Longfibrose: een samenspel in de zorg*. Het programma én het aanmeldformulier vindt u op onze website: <https://bit.ly/3cvUlkw>. Meer hierover leest u op pag. 12.

*We delen pakketjes uit aan mensen met longfibrose die op de poli komen*

## SPELDJE

Nederland is een van de twintig landen die lid zijn van de EU-IPFF (de Europese organisatie voor longfibrose). Hierin werken longfibrosepatiëntenverenigingen uit verschillende Europese landen samen, vooral op het gebied van onderzoek. De EU-IPFF deelt speldjes uit tijdens de Internationale Longfibroseweek.

We mogen er vijftig weggeven. Interesse? Meld u aan via <https://bit.ly/3QhHEbe>. De eerste vijftig aanmeldingen ontvangen van ons per post dit mooie speldje.





# Maak kennis met onze adviesraad

**Longartsen, fysiotherapeuten en andere zorgprofessionals: de longfibrosepatiëntenvereniging heeft een deskundige adviesraad. Samen komen we op voor de belangen van alle mensen met longfibrose in Nederland.**

Als longfibrosepatiëntenvereniging zijn we blij met de steun en adviezen van onze adviesraad. In deze raad zitten longartsen, fysiotherapeuten en andere zorgprofessionals. Samen maken we ons sterk om longfibrose voortdurend onder de aandacht te brengen en op te komen voor de belangen van alle mensen met longfibrose in Nederland.

De adviesraad denkt mee over hoe we in Nederland de zorg zó goed kunnen maken dat patiënten de best mogelijke zorg en behandeling kunnen krijgen in gespecialiseerde centra. We moeten de beroepsgroep van longartsen, de ziektekostenverzekeraars en de overheid voortdurend overtuigen van de noodzaak hiervan.

De adviesraad ondersteunt ons op de volgende gebieden:

Voorlichting:

- Beantwoorden van (medische) patiëntvragen die bij de vereniging binnenkomen.
- Meedenken en meewerken aan voorlichtingsmaterialen, brochures etc.
- Spreken op ledenbijeenkomsten.
- Voorlichting geven aan deskundigen zoals long- en huisartsen, bijvoorbeeld over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van longfibrose.

Wetenschappelijk onderzoek:

- Inhoudelijk beoordelen van aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek.
- Adviezen geven over het beschikbaar stellen van sponsorgeld vanuit het Pendersfonds voor onderzoek.
- Zo nodig zelf meewerken aan een onderzoek.

Ook ondersteunt de adviesraad de vereniging in het opbouwen en uitbreiden van haar netwerk.

## WIE ZITTEN ER IN DE ADVIESRAAD?

Prof. dr. A. Bast, emeritus hoogleraar, FHML Universiteit Maastricht en University College Venlo

Dr. P. Bresser, longarts OLV Amsterdam

Prof. dr. M. Drent, emeritus hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ILD), FHML Universiteit Maastricht; gast senior researcher ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Prof. dr. J. Grutters, longarts Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Dr. H. Kramer, longarts Martini Ziekenhuis Groningen

Dr. R.G.J. Marcellis, fysiotherapeut MUMC Maastricht

M. van Hasselt-van der Veeke, praktijkhouder van FysioMedica in Geleen en Nuth

Dr. M. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC Rotterdam

Drs. N.T. Jessurun, apotheker en klinisch farmacoloog bij bijwerkingencentrum Lareb

Dr. R.L.M. Mostard, longarts en opleider longziekten Zuyderland MC

G. (Gerry) Krol, founder en trainer/coach bij Jouw Inkijk, vooral gericht op het trainen en coachen van zorgverleners in de palliatieve zorg

*‘De allerbeste behandeling van longfibrose begint met goede informatie geven’*

## WAAROM IS LONGARTS RÉMY MOSTARD LID VAN DE ADVIESRAAD?

Het uitwisselen van informatie is van onschatbare waarde voor het steeds beter maken van de zorg bij longfibrose. Dat zegt longarts Rémy Mostard van het Zuyderland MC in Zuid-Limburg. “Als iemand de diagnose longfibrose krijgt, is dat voor hem en zijn naasten vaak een vrijwel onbekend ziektebeeld. Er komen dus veel vragen boven. De allerbeste behandeling van longfibrose begint met het geven van juiste en zo volledig mogelijke informatie over het ziektebeeld. Alleen dan kan een patiënt een goed beeld krijgen van de gevolgen van de ziekte en de maatregelen die we kunnen nemen om de gevolgen zoveel mogelijk te beperken. De longfibrosepatiëntenvereniging speelt een belangrijke rol bij deze informatieverstrekking. Als lid van de adviesraad help ik graag mee om zoveel mogelijk duidelijkheid te geven.”

## SCHAKEL

Daarnaast is het ‘ophalen’ van informatie bij patiënten met longfibrose heel belangrijk voor zorgverleners. Mostard: “Dat helpt ons bepalen op welke gebieden de grootste behoefte bestaat voor verdere verbetering van de zorg en behandeling. De adviesraad is een schakel tussen de longfibrosepatiëntenvereniging en het landelijk netwerk van behandel- en expertisecentra voor longfibrose. We kunnen bijvoorbeeld via longfibrose.nl patiënten informeren over de longfibrosestudies die op dit moment in Nederland lopen in de behandel- en expertisecentra. Zo kunnen patiënten met hun longarts bekijken of zij in aanmerking komen voor deelname. Hierdoor hopen wij samen met de patiënten een bijdrage te leveren aan de vooruitgang in de zorg voor longfibrose.”



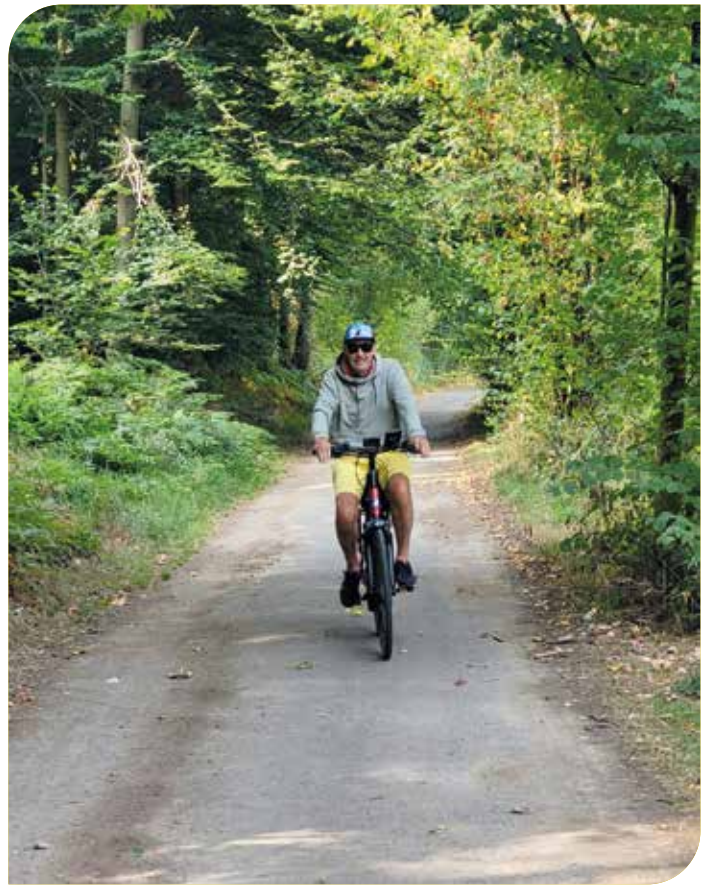
## Iedere dag is een bonusdag

**In elk nummer geven we het woord aan iemand die zich verbonden voelt met onze vereniging. Deze keer vertelt Gerrit van Egmond over de complicaties na zijn longtransplantatie. Hij kreeg lymfeklierkanker en moest een zwaar behandeltraject in.**

Op 19 juli 2018 werd ik opgeroepen voor een longtransplantatie. Dat deze kans mij is geboden, daar kan ik alleen maar heel mee zijn. Het is een keihard feit dat degene van wie ik de longen heb gekregen ervoor dood heeft moeten gaan. Dat is moeilijk om te beseffen. Daarom ben ik extra dankbaar dat de transplantatie voor mij mogelijk was. In 2018 had ik de diagnose IPF gekregen. De weg van de transplantatie tot aan nu was zeer intensief. Het herstellen ging mij te langzaam. Volgens mijn vrouw was ik ook erg ongeduldig. Zij hield een dagboek bij van het proces. Daardoor weet ik nu precies hoe mijn leven in die periode verliep. Alles was een flinke uitdaging voor me en ik moest veel opnieuw leren. In het begin lukte maar weinig. Ik kon nog wel rechtop gaan zitten, dat voelde als een overwinning. Na vijf weken kon ik eindelijk een trap oplopen en mocht ik naar huis om daar verder te herstellen.

### **ERG SLECHT NIEUWS**

Ook de coronaperiode was zwaar. De medicijnen die ik neem voor de transplantatie, zorgen ervoor dat mijn immuunsysteem minder effectief is. Daarom moest ik in deze periode geïsoleerd leven. Afspraken met het ziekenhuis deed ik zoveel mogelijk telefonisch. Ook de halfjaarlijkse thoraxfoto werd niet gemaakt. Toen ik een aantal maanden later wel voor een thoraxfoto langs kon komen, waren er al een aantal zwarte plekken in mijn lichaam te zien. Die zie je vaker bij mensen die getransplanteerd zijn, maar meestal pas na zes tot zeven jaar. Ik bleek Post-Transplant Lymphoproliferative Disorder te hebben, een lymfeklierkanker als gevolg van de transplantatie. Dat was erg slecht nieuws om te horen. Maar ik besepte: ik moet er weer tegenaan, niet opgeven.



### **GOEDE SAMENWERKING**

Na de PET-scan begon de hematoloog meteen een reductiekuur van vier weken. Toen die niet bleek te helpen, kreeg ik zes keer om de drie weken een stevige chemokuur. Mijn arts in het ziekenhuis in Groningen was geweldig. Om mij reistijd te besparen, zorgde hij ervoor dat ik de kuur na drie weken kon voortzetten in Ede. Mooi hoe de instellingen onderling contact met elkaar hielden. Mijn zorgverleners van de Gelderse Vallei in Ede gaven al mijn gegevens heel keurig door aan het UMCG, zodat ze in Groningen van alles op de hoogte waren. Je merkte dat er een goede samenwerking was tussen de ziekenhuizen, heel erg fijn! Tijdens de chemokuren ontstond er ook nog een schimmeligstinfectie in mijn pols. Deze werd door de dermatoloog in Ede operatief verwijderd. Op 5 mei 2021, bevrijdingsdag, kreeg ik van de hematoloog te horen dat ik schoon was. Dat was geweldig nieuws.

### **GENIETEN**

Nu lijkt alle ellende voorbij. En kan ik eindelijk genieten van het getransplanteerd zijn. Iedere dag is voor mij heel bijzonder en beleef ik als een bonusdag. Leef en geniet vandaag, want morgen kun je gisteren niet meer inhalen. Zo proberen mijn vrouw en ik de dag te benaderen. Mijn vrouw heeft mij al die tijd bijgestaan, daar ben ik haar erg dankbaar voor. In zekere zin sta ik nu anders in het leven. Ik beleef alle mooie dingen in het leven intenser. Op het moment dat je weet dat je dood gaat, krijgt alles meer glans. Daarom blijven we zo lang mogelijk actief. We bewegen veel en genieten van de dingen die we nog kunnen.

*Leef en geniet vandaag, want morgen  
kun je gisteren niet meer inhalen*

# Nieuws en informatie

## DRINGENDE OPROEP CONTRIBUTIE 2022

Heeft u uw contributie over 2022 nog niet betaald? Wilt u deze dan zo spoedig mogelijk naar ons overmaken? Dat kan op bankrekeningnummer NL 09INGB 0684333015 t.n.v. Longfibrosepatiëntenvereniging. De betaaltermijn verstreekt in juni. Als we aanmaningen moeten versturen, zijn we genoodzaakt om u € 5,- porto- en administratiekosten in rekening te brengen. Dank u wel voor u medewerking hierin!

## KOMT U ONS HELPEN ALS VRIJWILLIGER?

Het nu zittende bestuur is erg ambitieus en er komen nogal wat kwesties en uitdagingen op ons pad. Hierdoor én door het stijgend aantal leden van de vereniging komen er steeds meer werkzaamheden bij. Dat zorgt voor te veel druk op het secretariaat. Het bestuur is hard op zoek naar een oplossing om deze druk weg te nemen.

Wilt u een steentje bijdragen en de vereniging bijvoorbeeld als vrijwilliger helpen? Neem dan contact op met onze coördinator Anne José Schimmel: [annejoseschimmel@longfibrose.nl](mailto:annejoseschimmel@longfibrose.nl).

## GEFELICITEERD, AERNOUD!

Aernoud van Batenburg, onderzoeker in het ILD expertisecentrum van het St. Antonius ziekenhuis, promoveerde 30 juni op het onderwerp 'Telomeerverkorting en fibrotische verandering in progressief fibrotische interstitiële longaandoeningen'. De longfibrosepatiëntenvereniging sponsorde Aernoud met een bedrag van € 250,- om zijn proefschrift samen te stellen en te laten drukken.

Op onze website leest u meer over zijn promotie en onderzoek: <https://bit.ly/3ScNYm3>.



## WEER TERUG NAAR DE FYSIEKE HUISKAMERGESPREKKEN

In de zomer van 2021 startten we met digitale huiskamergesprekken. Fysiek bij elkaar komen was lastig door corona, maar de behoefte om elkaar te ontmoeten was er wel. Helaas zijn er te weinig aanmeldingen voor de digitale huiskamergesprekken om er langer mee door te gaan. Daarom stoppen we ermee. We kunnen ons voorstellen dat we met deze beslissing een aantal mensen teleurstellen.

Mocht u toch graag met iemand in contact komen die ook longfibrose heeft, laat het ons dan weten. We plaatsen gerust een oproepje voor u in onze nieuwsbrief of op social media. Ook willen we u wijzen op de fysieke huiskamergesprekken. Deze gingen de afgelopen jaren niet door wegens corona, maar gaan we weer oppakken.

Huiskamerbijeenkomsten zijn initiatieven van leden die in groepjes van ongeveer acht personen bij elkaar komen. Ze praten over wat het hebben van longfibrose betekent, maar ook over bijvoorbeeld hobby's en reizen. De sfeer is ongedwongen.

Wilt u ook bij u thuis een bijeenkomst organiseren of nieuwe contacten opdoen? Laat het ons gerust weten: [secretariaat@longfibrose.nl](mailto:secretariaat@longfibrose.nl) of bel met 033-434 13 06.

## WELKE GEZONDHEIDSAPP GEBRUIKT U?

De Patiëntenfederatie Nederland is altijd bezig om de zorg beter te maken. Digitale zorg staat daarbij hoog op de agenda. Digitale zorg is volgens de Patiëntenfederatie een hulpmiddel voor meer eigen regie, beter zelfmanagement en gemak. Om de inhoud van de vernieuwde website goed te laten aansluiten bij de behoeften van de gebruikers – onder wie mensen met longfibrose en hun naasten – krijgt de PN graag inzicht in hun digitale zorggebruik. Gebruikt u apps, digitale apparaten en/of websites die helpen bij het omgaan met longfibrose of heeft u een naaste die deze gebruikt? Fijn als u dan de online vragenlijst invult: <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/longfibrose>.



# Agenda

## SAVE THE DATES

- Op **vrijdagmiddag 7 oktober** organiseren de in longfibrose gespecialiseerde ziekenhuizen voor het derde jaar op rij een webinar. Dit doen ze in samenwerking met de vereniging. Bestuurslid Alexander Bongers is dagvoorzitter. Thema: *Longfibrose: een samenspel in de zorg*. Het programma én het aanmeldformulier vindt u op onze website: <https://bit.ly/3cvUlkw>.
- *Blijf de baas over je zeldzame longziekte*. Dat is het thema van het webinar Bijzonder en niet alleen (in samenwerking met Longfonds) op **woensdagavond 2 november** om 19.30 uur. U krijgt deze avond informatie en tips over dit onderwerp en kunt vragen stellen. Op <https://www.longfonds.nl/bijzonder-en-niet-alleen> leest u binnenkort hoe u zich kunt aanmelden.
- Op **donderdagavond 17 november** is er weer een online ledenbijeenkomst. Door de onzekerheid rond corona organiseren we deze online. We presenteren dan het Persoonlijk Zorgplan. In dit 'levende' document maken zorgverleners in overleg met de patiënt afspraken over zorg en zelfmanagement. Meer informatie en de uitnodiging ontvangt u begin oktober van ons.

## DIGITALE KOFFIETAFEL VAN LONGFONDS

Dankzij de digitale koffietafel van Longfonds kunnen mensen met een longziekte elkaar ondanks corona toch ontmoeten. Kijk op [www.longfonds.nl/activiteiten/digitale-koffietafels](http://www.longfonds.nl/activiteiten/digitale-koffietafels).

Indien onbestelbaar retour:  
Postbus 627, 3800 AP Amersfoort

Port Betaald  
Port Payé  
Pays-Bas



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

## Afleiding en gezelligheid

Riet Suers: "Ondanks dat ik erg positief ben ingesteld, heb ik ook mijn moeilijke momenten. Daarom besloot ik onlangs om een wekelijks borreluurtje te organiseren in het appartementencomplex waar ik woon. Nu komen we elke vrijdagmiddag met een man of twaalf bij elkaar en hebben het dan heel gezellig. Dat helpt mij om met andere dingen bezig te zijn dan mijn ziekte en geeft me afleiding."



Riet (midden) tijdens het wekelijks borreluurtje.

## 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](mailto:secretariaat@longfibrose.nl)

Website : [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

Voorzitter : Tjeerd Wiersma

E-mail: [tj.g.wiersma@planet.nl](mailto:tj.g.wiersma@planet.nl)

### Redactie:

Darell Letsoin, Anne José Schimmel en Annemarie van Dijk  
Aan deze uitgave werkten mee: Truus Vollenbronck, Jeannette van Alphen, Marlies Wijsenbeek, Nienke Nakken, Gerrit van Egmond, Rémy Mostard, Jan Cornelissen, Riet Suers.

### 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](mailto:secretariaat@longfibrose.nl)

Het bankrekeningnummer van de longfibrosepatiëntenvereniging is:  
NL09INGB 0684333015