

Steun het werk van de longfibrosepatiëntenvereniging

WILT U HET WERK VAN DE LONGFIBROSE-PATIËNTENVERENIGING STEUNEN?

Wij kunnen uw bijdrage goed gebruiken. Op longfibrose.nl leest u hoe u ons geld kunt schenken, ieder jaar of één keer. U kunt bijvoorbeeld geld inzamelen op de uitvaart van een familielid of vriend die overlijdt aan longfibrose. We gebruiken uw geld voor honderd procent voor wetenschappelijk onderzoek naar longfibrose. Dit onderzoek gebeurt via het Pendersfonds. Daarover leest u meer op onze website.

WILT U GELD NALATEN?

Dat kan natuurlijk ook. Neem de longfibrosepatiëntenvereniging daarvoor op in uw testament. Zo helpt u andere mensen met longfibrose.

Wij zijn een ANBI-organisatie. Dat betekent dat u uw bijdrage van de belasting kunt aftrekken.



'We begrepen beter wat onze vader ging meemaken'

De vader van Joyce Cornelissen hoorde in 2017 dat hij longfibrose heeft.

'We wisten als familie niet wat dat betekent', zegt Joyce. 'We zochten meer uitleg. Zo kwamen we terecht bij de longfibrosepatiëntenvereniging. Daar kregen we heel veel informatie, waardoor we beter begrepen wat onze vader ging meemaken. Op de landelijke ledendag ontmoetten we ook andere mensen met longfibrose. Erg prettig voor mijn ouders. Bij een ziekenhuis hoor je vooral over de behandeling van longfibrose. Maar bij de longfibrosepatiëntenvereniging gaat het over wat de ziekte betekent voor je dagelijkse leven.'



'Samen zijn we sterker'

Wim Buding heeft longfibrose.

'Ik trainde bij de fysiotherapeut, maar dat hielp niet om me beter te voelen. Het bleek dat fysiotherapeuten vaak niet weten hoe ze mensen met longfibrose moeten laten oefenen. Dat moeten fysiotherapeuten leren, dacht ik. Maar in mijn eentje kon ik daar niet voor zorgen. Ik vertelde mijn idee aan de longfibrosepatiëntenvereniging. Die was meteen heel enthousiast. Nu zorgen we samen dat fysiotherapeuten weten hoe ze mensen met longfibrose kunnen helpen. In mijn eentje was me dat nooit gelukt.'

U heeft deze folder gekregen van de longarts. Dat betekent dat u waarschijnlijk longfibrose heeft: een zeldzame ziekte van de longen die niet meer weggaat. In deze folder leest u wat dit betekent. En wat de longfibrosepatiëntenvereniging voor u kan doen, en voor uw familie en vrienden.

Wat kan de longfibrosepatiëntenvereniging voor u betekenen?

U heeft gehoord dat u of een familielid of vriend longfibrose heeft. Een ziekte die niet meer overgaat en waardoor u veel niet meer kunt. Als u zo'n bericht krijgt, kunt u wel wat steun gebruiken. Daarvoor zijn wij er. Of u nu zelf patiënt bent of dat iemand in uw omgeving longfibrose heeft, u kunt bij ons terecht.

ONTMOET ANDEREN

We organiseren regelmatig bijeenkomsten voor onze leden. Voor leden uit het hele land, of juist voor leden uit uw omgeving. Of kleine bijeenkomsten in een huiskamer. Hier ontmoet u andere patiënten of naasten. Voor onze leden zijn deze ontmoetingen erg belangrijk. Het is fijn om met anderen te praten over zo'n zeldzame ziekte die mensen vaak niet aan u kunnen zien. Daardoor voelt u zich minder alleen.



KRIJG ANTWOORD OP UW VRAGEN

U kunt bij ons terecht met al uw vragen over longfibrose. Onze adviesraad helpt ons om uw vragen te beantwoorden.

WIJ ZIJN ER VOOR U

Wij komen op voor de belangen van mensen met longfibrose en hun familie en vrienden. Daarvoor werken we samen met andere organisaties voor longpatiënten. We hebben een adviesraad die ons helpt bij ons werk. Daarin zitten ook vakmensen die gespecialiseerd zijn in longen.

WE VOLGEN ONDERZOEK

Als iemand ons geld schenkt, komt dit in het Pendersfonds. We gebruiken dit geld om mee te betalen aan onderzoeken naar longfibrose. We volgen deze onderzoeken, zodat we steeds de nieuwste informatie hebben.

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een zeldzame ziekte van de longen die niet meer weggaat. De ziekte komt voor bij vrouwen en mannen. Als je longfibrose hebt, zitten er littekens in je longen. Die maken de longen stugger. Daardoor kunnen de longen minder goed zuurstof opnemen en duurt het langer om zuurstof in je bloed te krijgen.

WAT MERKT U ERVAN?

U merkt dat u kortademig bent en steeds meer moeite heeft met dingen die u dagelijks doet. Bijvoorbeeld fietsen, traplopen of uzelf aankleden. Aan het begin merkt u dat vooral als u iets aan het doen bent. Maar als de ziekte ernstiger is geworden, kunt u ook kortademig zijn als u niets doet. En u kunt last hebben van hoesten en moeheid.

WAT VEROORZAAKT LONGFIBROSE?

Longfibrose kan verschillende oorzaken hebben. Bijvoorbeeld langdurig contact met schadelijke stoffen op je werk. Of langdurig inademen van bepaalde stoffen. Bijvoorbeeld van stoffen uit schimmels of vogels, zoals veren en poep. Soms is roken de oorzaak, of het gebruik van bepaalde medicijnen. Longfibrose kan in de familie zitten. Maar ook een auto-immuunziekte of bestraling kunnen longfibrose veroorzaken. En soms weten de dokters gewoon niet waar de ziekte vandaan komt.



Welke behandeling kunt u krijgen?

Longfibrose gaat niet meer over, de littekens in uw longen gaan niet meer weg. De ziekte wordt meestal steeds erger. Maar artsen kunnen wel zorgen dat dit langzamer gaat, bijvoorbeeld met medicijnen. En u kunt therapie krijgen die helpt om uw leven met longfibrose prettiger te maken. Helpen medicijnen niet meer? Dan kunnen sommige patiënten een longtransplantatie krijgen.

KUNNEN MEDICIJNEN HELPEN?

Er bestaat geen medicijn dat longfibrose geneest. Maar er zijn wel medicijnen die ervoor kunnen zorgen dat de ziekte langzamer gaat. Het hangt van de oorzaak van de longfibrose af of u medicijnen krijgt, en welke medicijnen dat zijn. Sommige patiënten krijgen medicijnen tegen ontstekingen. Anderen krijgen fibroseremmers. Tegelijk is er steeds onderzoek naar nieuwe medicijnen. Op longfibrose.nl leest u daar meer over.

WAT KUNT U ZELF DOEN?

Komt de longfibrose bij u doordat u bepaalde stoffen heeft ingeademd? Zorg dan dat u geen contact meer heeft met deze stoffen. En als u rookt, is het belangrijk om daar meteen mee te stoppen. De ziekte gaat dan langzamer.

HOE BEPAALT DE DOKTER OF U LONGFIBROSE HEEFT?

Het is niet makkelijk om te bepalen of u longfibrose heeft. Kortademig zijn en hoesten hoeven niet door longfibrose te komen. Een longontsteking, astma en COPD komen vaker voor en geven dezelfde klachten. Maar als uw huisarts denkt aan longfibrose, krijgt u een verwijzing naar een longarts. Die maakt een CT-scan van uw longen. Soms krijgt u ook andere onderzoeken. Bijvoorbeeld een bloedonderzoek of een spoeling van de long. Of de dokter neemt een klein stukje weefsel van uw long weg om het te onderzoeken. Soms overlegt de longarts met een expertisecentrum waar ze veel weten van zeldzame longziekten. De longarts kan u ook doorverwijzen naar zo'n expertisecentrum.

Word lid

Wilt u lid worden van de longfibrosepatiëntenvereniging? Dat kost € 25,- per jaar. Dit bedrag kunt u van sommige zorgverzekeraars terugkrijgen.

Meld u aan op een van deze manieren:

- Vul het formulier in op longfibrose.nl
- Stuur een mail naar secretariaat@longfibrose.nl
- Bel naar (033) 434 13 06

Als u wilt, kunt u ook vrijwilliger worden bij de vereniging. Lijkt dit u leuk? Stuur dan een e-mail naar secretariaat@longfibrose.nl.

WAT ZIJN DE VOORDELEN?

Wordt u lid? Dan krijgt u uitnodigingen voor bijeenkomsten met andere patiënten of met interessante sprekers. U kunt uw vragen stellen aan ons secretariaat, andere mensen met een longziekte of aan artsen.

Ook kunt u zelf anderen helpen met uw verhaal en uw ervaringen. En u krijgt van ons veel informatie over longfibrose:

- De patiëntengids 'Leven met longfibrose'
- Het boekje 'Goede zorg voor mensen met longfibrose'
- Het boekje 'ABC over longfibrose'
- Het kaartje 'Hoe leg ik het uit?'
- Een brief over meedoen aan onderzoek

U krijgt daarnaast vier keer per jaar het blad 'Over leven met longfibrose'. En op onze website kunt u zich inschrijven voor onze digitale nieuwsbrief.