

alpha bytes

nummer 30
juni 2009

Nieuwsbrief van Patiëntenorganisatie
Alpha-1 Nederland (P.A.N.).
P.A.N. is onderdeel van het Astma Fonds.

VAN DE REDACTIE

Beste lezers,

Voor u ligt de nieuwe Nieuwsbrief van de Patiëntenorganisatie Alpha-1 Nederland.

Een hele mondvol, en weer even wennen. Want hebben we u in de vorige nieuwsbrief verteld dat de oude naam, Werkgroep Alpha-1 Nederland, omgevormd was naar "Patiëntenvereniging Alpha-1 Nederland", vandaag komen we u vertellen dat, in overleg met het Astmafonds, de gekozen naam nog iets is aangepast. We heten nu officieel: Patiëntenorganisatie Alpha-1 Nederland. Een kleine aanpassing, want onze gebruiksnaam P.A.N. is hetzelfde gebleven.

Ook ziet u bovenaan ons blad dat het uitschrijven van de prijsvraag in de vorige nieuwsbrief succes heeft gehad. Het succes was klein in getal, aangezien niemand van u heeft gereageerd op onze oproep. Gebrek aan inspiratie wellicht?

Mascha Opgenoort, (zij maakt deel uit van de werkgroep communicatie en is daarin vooral onze vormgeefster, daarover straks meer!) heeft de naam bedacht, en dat lijkt ons een prima naam voor de P.A.N. nieuwsbrief.

Dus, voor u ligt de allereerste ALPHA BYTES!! Wat vindt u in deze splinternieuwe uitgave?

In deze uitgave natuurlijk een update van voorzitter Ben Wesseling over de nieuwste ontwikkelingen binnen P.A.N., een artikel over de nieuwe initiatiefwet van Marjo van Dijken (PVDA) betreffende gratis parkeren voor gehandicapten, en nog heel veel meer. Kijkt u in de inhoudopgave hiernaast voor meer informatie?

Wij wensen u veel leesplezier,

Jack Giesberts en Greet de Vries
Mascha Opgenoort (vormgeving)
Redactie Alpha Bytes



P.A.N.

Patiëntenorganisatie Alpha-1 Nederland



INHOUDSOPGAVE

Van de redactie	1
Van het bestuur	2
Alpha Bytes per mail	2
Samenstelling bestuur P.A.N.	3
Cijfers Alpha-1	3
Vernieuwde website	3
Ingezonden verhaal	3
Oproep	4
Gratis parkeren gehandicapten?	4
Landelijke Ontmoetingsdag 2009	5
Toen en nu	5
Contact- en advieslijn	6

C O L O F O N

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Patiëntenorganisatie Alpha-1 Nederland en verschijnt 4x per jaar.

Contactadres:
Astma Fonds
t.a.v. Rose Sitanala
Postbus 5
3830 AA Leusden
info@alpha-1.nl

VAN HET BESTUUR

Op 18 mei hadden we weer een volle vergadering en is een groot aantal onderwerpen aan de orde geweest.

Wellicht is het aardig om met de meest tastbare resultaten van ons bestuur de beginnen. De werkgroep communicatie (Jack, Mascha en Greet) heeft hard gewerkt aan de nieuwe website van Alpha-1. De vormgeving van de nieuwe website en het ontwerp van het nieuwe logo is van de hand van Mascha; de hulp van Adri Helmink bij de technische realisatie van de nieuwe website was onontbeerlijk.

Het gevolg is een volwassen, mooie en overzichtelijke website, die in de laatste week van mei online is gegaan. Kijk snel op www.alpha-1.nl voor een indruk! Bovendien is het raadzaam regelmatig de website te bekijken met het oog op aankondigingen, wijzigingen of oproepen. Zoals u heeft gezien is ook de nieuwsbrief voorzien van een nieuwe layout en een prachtige nieuwe naam, waardoor die er professioneel en verfrissend uit ziet.

Zoals bekend, zijn we bezig met het samenstellen van een Raad van Advies, waarzin zitting zullen hebben diverse specialisten, die kennis hebben op één van de vele verschillende terreinen van Alpha-1. In de vorige update was al verteld dat de heren Jan Stolk, Marc De Cramer en Wim Janssens, deel uit maken van de raad.

Inmiddels hebben ook bereid gevonden zitting te nemen in de Raad van Advies mw. drs Y. Cuperus, genetisch consulent in UMC Utrecht; de heer Prof. dr. E. Van Leeuwen, medisch ethicus in UMC St. Radboud Nijmegen; mevrouw drs. K. Kok, maag darm leverarts, verbonden aan het UMC St. Radboud Nijmegen en mevrouw drs. M. Spaan-Groenemeijer, kinder(long)arts in Gelre Ziekenhuizen, lokatie het Spitaal Zutphen.

We zijn nog op zoek naar een dermatoloog, die veel weet van panniculitus, de zeldzame huidziekte die verband houdt met Alpha-1. Als ook deze is gevonden kunnen we spreken van een complete Raad van Advies op het gebied van Alpha-1 en hopen dat u de meeste of zelfs alle leden van de

Raad van Advies persoonlijk kunt ontmoeten op onze aanstaande Landelijke Ontmoetingsdag op 17 oktober in Soesterberg.

Op 26 en 27 juni zal een congres van Alfa Europe Federation en European Alpha-1 Foundation plaatsvinden in Wenen. Twee leden van ons bestuur zullen aanwezig zijn. Uiteraard is het voor ons van belang om in contact te blijven met onze Europese zusterorganisaties. Deze keer zal er een algemene vergadering plaatsvinden van Alpha Europe Federation en zal er ook een nieuwe voorzitter verkozen worden. Daarnaast zal ook een aantal wetenschappelijke toespraken worden gehouden, waaronder door dr. Jan Stolk en dr. Laura Fregonese beiden verbonden aan het LUMC te Leiden.

In april hebben Martin Planken en ik een symposium bijgewoond voor patiëntenverenigingen bij de farmaceut Glaxo Smith Kline. Het centrale thema op die dag was de rol van patiëntenverenigingen bij wetenschappelijk onderzoek. Er vonden vruchtbare discussies plaats en er zijn nuttige contacten gelegd.

Hiermee hoop ik een duidelijk beeld gegeven te hebben van onze meest recente activiteiten.

Ben Wesseling
Voorzitter Patiëntenorganisatie Alpha-1 Nederland

ALPHA BYTES PER MAIL

Nog steeds wordt een groot deel van de Alpha Bytes per post verstuurd.

Dit betekent voor onze organisatie een flinke aanslag op het beperkte budget.

Wij doen daarom bij deze een dringende oproep aan u om voortaan de Alpha Bytes digitaal te ontvangen; eenvoudiger en sneller dan per post!

Stuur uw mailadres naar info@alpha-1.nl, onder vermelding van "ALPHA BYTES" en wij zorgen dat u voortaan Alpha Bytes per mail ontvangt!

SAMENSTELLING BESTUUR P.A.N.

In de laatste nieuwsbrief beloofden we dat we nu Corina de Jongh aan u zouden voorstellen. Helaas is haar gezondheid wat verslechterd en is Corina nu even niet in staat aan bestuursactiviteiten deel te nemen. Zo gauw Corina weer actief kan zijn zullen we haar alsnog bij u introduceren.

Carolien Planken heeft te kennen gegeven dat zij, wegens privé-omstandigheden, een jaartje niet aan bestuursactiviteiten zal deelnemen. Haar takenpakket wordt tijdelijk waargenomen door de overige leden van de werkgroepjes waar Carolien deel van uitmaakt.

Beiden veel sterkte, en we hopen dat jullie snel weer actief kunnen zijn!

CIJFERS ALPHA-1

Volgens schattingen zijn er in Nederland tussen de 5.000 en 10.000 mensen die Alpha-1 antitrypsine deficiëntie hebben!

Alpha-1 kent 90 varianten; geregistreerd wordt vooralsnog alleen het type ZZ.

In Nederland zijn bijna 700 mensen waarbij de diagnose Alpha-1 (ZZ) is gesteld. Hiervan zijn 450 patiënten geregistreerd.

VERNIEUWDE WEBSITE

Sinds 27 mei is de nieuwe website in de lucht: www.alpha-1.nl

In het hele proces van professionalisering van onze organisatie is ook de website van P.A.N. geheel vernieuwd.

Bestuurslid Mascha Opgenoort heeft de hele website in een verrassend nieuw jasje gestoken! In samenwerking met websitebouwer Adri Helmink heeft Mascha er een frisse site van gemaakt: prachtig rode kaders, een nieuw logo, illustraties: de site ziet er fris uit!

De werkgroep communicatie gaat nu verder bouwen aan de inhoud. De site wordt regelmatig getoetst op actualiteit, zodat we u geen verouderde informatie voorschotelen. In het komend

jaar zullen nog veel meer informatieve artikelen op gebied van Alpha-1 geplaatst gaan worden. Daarbij zullen we niet alleen aandacht schenken aan de verschijningsvorm die het meest voorkomt, longemfyseem, maar juist ook aan de lever- en huidaandoeningen.

Het streven is aan het eind van het jaar de site inhoudelijk compleet te hebben.

INGEZONDEN VERHAAL

Onlangs ontvingen wij onderstaand verhaal van een lid van onze organisatie:

Beste mensen,

Na aanleiding van de laatste nieuwsbrief van 28 februari wil ik reageren op de oproep voor de volgende nieuwsbrief. Hier is mijn verhaal:

In juni 2006 werd bij mij geconstateerd dat ik alpha-1 antitrypsine deficiëntie heb, fenotype ZZ. Mijn longinhoud is nog twee derde en ik ben 49 jaar.

Ik ben al 2 keer naar de Landelijke Ontmoetingsdag geweest in Soesterberg en daar heb ik veel aan gehad voor het inzicht en delen met lotgenoten ondanks dat het ook confronterend was.

De laatste jaren hoestte ik elke ochtend met veel slijm en ik ben altijd verkouden. De longarts zei ook dat ik chronische bronchitis heb en dat daar niet veel aan te doen is.

Ik nam met deze uitslag geen genoegen en besloot d.m.v. natuurgeneeskunde te gaan kijken of er een oplossing is voor mijn aandoening.

Twee jaar geleden ging ik naar een Tibetaanse ayurvedisch arts o.a. in Soest. Hij gaf me pillen op kruidenbasis voor mijn longen, lever en algehele gesteldheid. Tussentijds ga ik een paar keer per jaar naar de longarts in het ziekenhuis voor controle en mijn toestand is stabiel. Echter, ondanks de kruiden hoestte ik nog steeds...

In januari dit jaar ging ik met mijn partner 10 dagen naar Sri Lanka voor vakantie, met de gedachte dat ik daar een arts zou kunnen bezoeken. Ik heb een ayurvedisch "arts" gevonden, hij gaf mij kruiden

OPROEP

voor 4 maanden mee om van mijn hoest, slijm en verkoudheid af te komen en hij zei dat ik zou van mijn aandoening waarschijnlijk af komen. Ik was sceptisch en een beetje boos op hem omdat hij me geen valse hoop moest geven.

Ik neem die kruiden in sinds dat ik terug ben en ik hoest niet meer en heb nauwelijks of geen slijm meer! Ik was altijd verkouden met als gevolg dat ik 's nachts als ik lag te weinig zuurstof had en het benauwd kreeg. Nu niet meer!

Deze kruiden hebben mij dus tot nu toe geholpen om van mijn dagelijks hoesten/slijm af te komen en ook mijn chronische verkoudheid is bijna weg.

Ik neem de kruiden 's avonds nog steeds want ik wil de kuur afmaken.

Het is natuurlijk moeilijk, duur en vermoeiend om een reis naar Sri Lanka te moeten maken om een ayurvedisch arts te bezoeken maar voorlopig heeft het mij wel geholpen.

Ik geloof niet in wonderen en ben realistisch want mijn longinhoud blijft voorlopig hetzelfde. Wat voor mij een feit is, is dat ik het nu niet meer zo benauwd heb 's ochtends en 's nachts en dat maakt mijn leven wat prettiger.

Ik weet dat het geen Westerse wetenschap is, maar het is goed om open te staan voor wat anders denk ik. De Westerse wetenschap heeft ook niet alle wijsheid in pacht al denken ze van wel.

Ik hoop door mijn verhaal in de nieuwsbrief te plaatsen andere Alpha-1 patiënten wellicht te kunnen helpen.

Graag zou ik ook willen weten of er meer Alpha-1 patiënten zijn met ervaringen op het gebied van alternatieve geneeskunde.

Ik wil jullie heel hartelijk bedanken voor jullie geweldige inzet voor de Alpha-1 organisatie, jullie nemen de tijd om er iets professioneels iets van te maken.

Hopende op een reactie wens ik jullie het beste.

Met vriendelijke groeten,

Véronique Duboc

Reacties naar aanleiding van dit verhaal kunt u ons mailen (info@alpha-1.nl).

Hiernaast had ook UW verhaal kunnen staan! Schroom dus niet om ons uw ervaring, verhaal, vraag, oproep te sturen; wij plaatsen het graag in de volgende nieuwsbrief. Dit geldt natuurlijk ook voor de jeugdigen onder ons!

Dus: **SCHRIJF ONS, MAIL ONS**, om samen een betere nieuwsbrief te maken en ervaringen te delen.

Astma Fonds
t.a.v. Rose Sitanala
Postbus 5
3830 AA Leusden
info@alpha-1.nl

GRATIS PARKEREN GEHANDICAPTEN?

Bericht uit de 2e kamer – d.d. 26 mei 2009

Gehandicapten mogen in de toekomst overal in de openbare ruimte gratis parkeren. Van Dijken (PvdA) maakt met een initiatiefwetsvoorstel een einde aan de bestaande grote verschillen tussen gemeenten. Een meerderheid van de Kamer steunt haar daarin.

Onduidelijkheid over de parkeerregels per gemeente. Afhankelijkheid van gehandicapten van gemotoriseerd vervoer. Slechte toegankelijkheid van parkeermeters. Voor Heijnen (PvdA), Roemer (SP), Brinkman (PVV), Van Gent (GroenLinks) en Anker (Christen Unie) zijn deze punten reden om het initiatief van Van Dijken voluit te steunen. Ook Van Beek (VVD) wil dat er goede parkeergelegenheid is voor gehandicapten, maar hij vindt het niet eerlijk om parkeren voor hen gratis te maken.

Diefstal en fraude

Lokt het recht op gratis parkeren geen diefstal en fraude uit? Alle woordvoerders zijn bang dat gehandicaptenparkeerkaarten vaker zullen worden gestolen, nagemaakt of misbruikt. Roemer, Brinkman en Van Gent suggereren om de parkeerkaart

digitaal te koppelen aan een kenteken. Wellicht is het verstandig om de parkeerkaart niet toe te kennen aan gehandicapten die zich laten rijden, betoogt Bilder (CDA). Het uitsluiten van deze groep treft vooral ouders met gehandicapte kinderen, vreest Van Dijken.

Gemeentelijke autonomie

Tast het via een wet overal gratis maken van parkeren voor gehandicapten de autonomie van gemeenten niet te veel aan? "Parkeerbeleid is gemeentelijk beleid", benadrukt Van Beek. Hij vindt dat de rijksoverheid dit niet via een wet moet willen regelen. Ook Bilder en Van der Staaij (SGP) hechten aan de gemeentelijke autonomie, maar laten de andere argumenten eveneens zwaar wegen. De inbreuk is in de ogen van Van Dijken marginaal: "klein bier".

Parkeergarages

Gratis parkeren op openbare parkeerplaatsen gaat niet ver genoeg. Roemer, Brinkman en Van Gent willen eigenlijk dat gehandicapten ook elders gratis terecht kunnen en dienen daarover moties in. Daarbij gaat het vooral om parkeerplekken die in (semi)publieke handen zijn, zoals gemeentelijke parkeergarages en parkeerplekken bij ziekenhuizen.

Gratis parkeren voor gehandicapten is niet het doel maar vooral een oplossing voor de bestaande

onduidelijkheid over het parkeerbeleid, aldus Van Dijken. Bovendien zijn veel parkeerplaatsen in particuliere handen.

Het debat wordt op een later moment voortgezet.

TOEN EN NU

Toen, juli 2001: Alpha-1 patiënt Nel Hissink aan het woord:

"Sinds bij mij in 1995 longemfyseem door AAD werd vastgesteld, ging het steeds sneller bergafwaarts met mijn gezondheid. In 1998 kwam ik aan de zuurstof en in december 2000 kwam ik op de wachtlijst voor longtransplantatie. Reken maar op ruim twee jaar wachttijd werd mij gezegd en ga maar zoveel mogelijk leuke dingen doen. Dit in gedachten hebbende en gezegend zijnde met een positieve instelling en een niet te stuiten optimisme, gingen mijn man en ik in 2001 dus weer gepakt en gezakt, na ontelbare voorbereidingen, naar onze standplaats op een camping in België. Telkens voor een periode van enkele weken en zolang het goed zou gaan. Op 27 augustus 2001, de eerste dag van onze tweede verblijfsperiode op de camping, ging mijn pieper af. Groningen had een long voor mij. Er was echter één 'maar': ik was reserve-kandidaat, maar of ik toch wilde komen. Ik hoefde hier geen minuut over na te denken. Inpak-

IN UW AGENDA:

LANDELIJKE ONTMOETINGSDAG

De Landelijke Ontmoetingsdag (LOD) vindt dit jaar plaats op **zaterdag 17 oktober 2009**. Het programma loopt van ca. 10.30 tot ca. 15.30 uur.

De LOD vindt wederom plaats in Kontakt der Kontinenten te Soesterberg.

De deelnamekosten bedragen dit jaar € 7,50 p/p.

Nog deze zomer zal een uitnodiging aan leden verstuurd worden; de dag is natuurlijk ook toegankelijk voor partners of familie van Alpha-1 patiënten, en overige belangstellenden.

U kunt uzelf aanmelden voor de LOD via het inschrijfformulier dat u samen met de uitnodiging zult ontvangen.

Ook op onze vernieuwde website (www.alpha-1.nl) zal de uitnodiging en het inschrijfformulier geplaatst worden; via de site kunt u zich ook aanmelden.

Ook zullen wij daar een routebeschrijving naar Kontakt der Kontinenten opnemen.

ken en wegwezen. In de auto naar een afspraakpunt bij de plaats St. Niklaas in België. Onderweg was er steeds contact met de ambulancedienst van Zeeuws-Vlaanderen, want met een Belgische ambulance mocht ik niet vervoerd worden. Op de ontmoetingsplaats aangekomen stond de ambulance met drie man sterk al klaar en werd ik op de brancard gelegd. Na nog even van mijn man afscheid genomen te hebben, vertrokken wij om 19.45 uur met loeiende sirene en blauw zwaailicht richting Groningen.

Om 22.45 uur arriveerden wij daar en onmiddellijk werd ik naar de I.C. afdeling gebracht, alwaar ik werd voorbereid op de longtransplantatie. Om even na middernacht werd groen licht gegeven en was ik geen reserve meer; het ging nu echt gebeuren. Na nog een kort telefoongesprek met mijn man werd ik naar de O.K. gebracht. In de middag van 28 augustus kwam ik langzaam weer bij mijn positieven in een eenpersoonskamer op de I.C. Hoewel ik het mij niet bewust herinner, heb ik toen aan mijn man gevraagd hoe het met Pammy, onze hond, ging. Steeds beter ging ik beseffen dat alles goed was gegaan. 's Avonds al werd de beademingsbuis verwijderd en nog geen kwartier later belde ik met mijn moeder van 80 in Schiedam. Die vertelde dit later aan mijn man die inmiddels al weer naar huis was gegaan en dit niet kon geloven. Hij belde dus snel weer naar Groningen en had mij even later aan de lijn. Pijn had ik niet echt op wat spierpijn na dan, maar dit was te verwaarlozen. De donderdag daarop, 30 augustus, werd ik tot mijn grote vreugde overgeplaatst naar een eenpersoonskamer op afdeling E4VA. Vanaf die dag ging het eigenlijk steeds een beetje beter. De eerste twee weken had ik nog veel problemen met het toiletgebeuren. Ook haalde ik verkeerd adem, waardoor mijn maag voortdurend vol met lucht zat en ik bijna niet kon eten. En, ik had onbewust angst om weer zo benauwd te worden als ik inspanning ging verrichten, maar John, een van de verplegers, heeft mij hier op een grandioze manier doorheen geholpen. Toen kwam de dag dat ik de trap weer op en af mocht lopen. Nog wel met wat hulp, maar je doet het weer. Dit betekent dat je naar huis mag! In mijn geval was dit na viereneenhalve week ziekenhuis. Ik ging lopend het ziekenhuis uit!

Thuis moet je verder aansterken en langzaam maar zeker ga je weer steeds meer kunnen. De controles in het AZG vinden met steeds grotere

tussenpozen plaats en ook het medicijngebruik wordt minder. Als ik ooit weer voor de keus van wel of geen longtransplantatie kom te staan, dan is die keus voor mij niet moeilijk. Ik ga er weer voor. Ik ben mij dankzij deze transplantatie veel bewuster geworden van het leven om mij heen en het leven als zodanig en ben dankbaar voor iedere dag die ik nu extra krijg. Je moet een aantal regels in acht nemen en je mag een aantal dingen niet meer eten, maar dat is het waard, gezien het verschil in leven voor en na de transplantatie. Als het moet, ga ik er weer voor!"

Nu, juni 2009: Hoe gaat-ie?:

"Hartstikke goed, je hebt geluk dat je me treft. Als je me een paar dagen later had gebeld was ik in Duitsland geweest, op vakantie". Hartstikke goed? Vertel eens! "Vanwege darmkanker hebben ze in januari 2002 eenderde van mijn dikke darm weggehaald en in januari 2003 zijn er twee uitzaaiingen in de lever weggehaald. In datzelfde jaar ging mijn oude long opspelen en wel zodanig dat hij mijn hart en de getransplanteerde long wou wegdrücken. Longvolume-reductie is toen toegepast en ik werd voor drie en halve week in slaap gehouden". En toen? "Ja, thuis revalideren, gelukkig had ik een perfecte *sparingspartner*, want al wilde ik niet, ik moest wel naar buiten met de hond. De longfunctie is sindsdien gelijk gebleven, dus het gaat gewoon: hartstikke goed."

Mag ik je bedanken voor deze mooie reactie...
"Dat mag!" Bedankt, Nel.

CONTACT- / ADVIESLIJN

Bereikbaar op **(0900) 22 72 596** (€ 0,10 p/m)
maandag t/m vrijdag van 10.00 – 14.00 uur

Contactlijn voor Alpha-1 is onderdeel van de Astmafonds Advieslijn.

Hier kunt u terecht met alle algemene vragen over astma en COPD. Bij Alpha-1 specifieke vragen wordt u in contact gebracht met Lenie en Jack Giesberts, die bijna al uw vragen zelf kunnen beantwoorden. Kunnen ze u niet direct de informatie geven die u zoekt, dan zullen zij uw vraag verder brengen (bijvoorbeeld bij de nieuwe Raad van Advies) en uiteindelijk u toch de informatie verstrekken die u zoekt.