

alpha bytes

nummer 33
januari 2011

Nieuwsbrief van
Werkgroep Alpha-1 Nederland
W.A.N. is onderdeel van het Astma Fonds.



W.A.N.

Werkgroep Alpha-1 Nederland



VAN HET BESTUUR; EEN UPDATE

Een nieuw jaar is begonnen, de sneeuw is weer verdwenen, al weten we niet wat voor winter ons en u nog te wachten staat! Uiteraard hopen we dat u allen een goed nieuw jaar zult hebben.

Afscheid van 3 ½ personen

Het bestuur heeft nogal wat veranderingen moeten doormaken de laatste periode.

Drie personen hebben definitief afscheid genomen van de werkgroep en een vierde half. Het betreft Lenie en Jack Giesberts, die vele jaren met veel enthousiasme en energie de werkgroep hebben versterkt. Naast algemene bestuurswerkzaamheden heeft Lenie vooral geholpen bij het organiseren van vele lotgenotendagen en heeft Jack zich onder andere ingezet voor de uitgifte van ons informatieblad Alpha Bytes. Ook Greet de Vries heeft de laatste twee jaar onze werkgroep met veel inzet gesteund. Dat was vooral op het gebied van de vernieuwing van de website en de verzorging van de nieuwsbrief. Wij zijn deze drie vrijwilligers erg dankbaar voor hun tijd en inzet voor de werkgroep.

Continuïteit werkgroep gewaarborgd

Helaas ben ik ook zelf genoodzaakt minder tijd te besteden aan de werkgroep. Maar aangezien er ineens wel heel veel mensen vertrekken, heb ik besloten om op de achtergrond me te blijven inzetten voor de werkgroep. Hierbij blijft de continuïteit van de werkgroep gewaarborgd. Gelukkig blijven Martin Planken en Brigit van Berkel in de werkgroep en zal Mascha Opgenoort de nieuwsbrief blijven verzorgen. Mijn 'halve' vertrek betekent dus niet dat de werkgroep (be)stuurloos wordt. Hendrien Witte, de nieuwe directeur van de Astma Fonds patiëntenvereniging zal voor de verbinding met de werkorganisatie voorlopig deel uitmaken van de werkgroep. U zult begrijpen dat we hard op zoek zijn naar nieuwe mensen voor de werkgroep die tijd en ruimte hebben om zich in te zetten voor onze activiteiten. Ik wil u met klem vragen na te denken of u zich zou kunnen inzetten voor de werkgroep. Elders in deze Alpha Bytes leest u meer over vrijwilligerswerk.

Positie werkgroep binnen Astma Fonds.

Ik kwam in het voorjaar van 1999 bij de werkgroep Alpha-1, net

INHOUDSOPGAVE

Van het bestuur	1
Landelijke Ontmoetingsdag	2
Kinder-circusmiddag	4
Nieuw onderzoek	5
Vrijwilligers gezocht	5
Tijd voor kleinkinderen en Friesland	6

COLOFON

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Werkgroep Alpha-1 Nederland.

Contactadres:

Astma Fonds
t.a.v. Rose Sitanala
Postbus 627
3800 AP Amersfoort
info@alpha-1.nl

nadat bij mij de ziekte werd geconstateerd. De werkgroep bestond toen net en er was nog veel onduidelijk.

Door onder andere bezoek van zusterverenigingen in het buitenland hebben we ideeën opgedaan die inmiddels onderdeel zijn geworden van onze eigen activiteiten. Het laatste jaar is er ook hard gewerkt aan de positie van de werkgroep Alpha-1 binnen het Astma Fonds. Dit was soms zwaar en ingewikkeld, maar het heeft wel helderheid verschaft over de taken en verantwoordelijkheden. Ook hebben we ervoor gekozen de 'oude' naam van de werkgroep weer in ere te herstellen. Met de naam van patiëntenorganisatie (P.A.N.) wekten we namelijk de indruk een zelfstandige patiëntenvereniging te zijn. Omdat wij een werkgroep binnen het Astma Fonds zijn en blijven is de naam Werkgroep Alpha-1 Nederland toch de beste keuze.

Nu kunnen we ons weer gaan richten op het uitvoeren van de taken, die zo belangrijk zijn voor de Alpha-1 patiënten. Zoals de folder, lotgenotendagen, Alpha Bytes, de telefoonlijn, het actualiseren van de website en wellicht dit jaar zelfs een dag(deel) voor ouders met kinderen. Ook hierover leest u elders in deze uitgave meer.

We kunnen ons voorstellen dat u heeft gedacht dat het steeds stiller werd rondom werkgroep Alpha-1 en hopen dat u begrijpt dat wij achter de schermen veel energie hebben gestoken in de interne organisatie. We hopen dan ook dat wij u hiermee voldoende hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

Ben Wesseling

LANDELIJKE ONTMOETINGSDAG

Op 2 oktober 2010 is de Landelijke Ontmoetingsdag in Contact der Continenten te Soesterberg gehouden. Dagvoorzitter is Ferdinand Bolsius.

Dr. J. Stolk, longarts bij het Leids Universitair Medisch Centrum informeert de circa 40 belangstellenden

over studies en nieuwe onderzoeken. Erik Bergkamp, Fysiotherapeut van het Kennemer Gasthuis locatie Zuid uit Haarlem geeft een presentatie met als titel: 'fysiotherapie geeft lucht'. Na de lunch kunnen vragen worden gesteld aan het Panel van Experts en tot slot nemen we afscheid van een aantal vrijwilligers.

Openingswoord

"Ik waardeer het zeer om net als het jaar ervoor, hier dagvoorzitter te mogen zijn. Als voorzitter van de Stichting Pulmonale Hypertensie ben ik ook nauw betrokken bij de werkgroep Alpha-1. Samen met andere verenigingen voor zeldzame longziekten worden de krachten gebundeld in het Platform longpatiëntenverenigingen, onder voorzitterschap van het Astma Fonds. Ook hebben wij een nauwe relatie met de Long Alliantie Nederland, waar het Astma Fonds lid van is. Dit is een belangrijke netwerkorganisatie waarbinnen ook veel aandacht is voor zeldzame longziekten, zoals Alpha-1," aldus Ferdinand Bolsius in zijn openingswoord.

Lopende studie

Dr. J. Stolk, longarts bij het Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden en specialist op het gebied van Alpha-1 is de eerste gast op deze dag. Hij vertelt over een lopende studie waarbij patiënten zelf het medicijn (het eiwit antitrypsine antiobtrine) moeten vernevelen. Dit vereist veel aandacht en zorg, want dit kun je niet even snel doen. Het eiwit blijft namelijk hangen aan het membraan van de vernevelaar.

Mensen die meedoen aan deze studie moeten tijdens alle weken een boekje bijhouden. Dat is behoorlijk confronterend omdat je dagelijks bezig bent met je ziekte. Dat kan zowel een positieve als negatieve invloed op je leven hebben.

Het onderzoek brengt wel een unieke situatie met zich mee voor de longartsen omdat je het dagelijkse effect van de medicijnen kunt meten en een patiëntgebonden rapportage van het effect van het medicijn verkrijgt.

Als er effect wordt bereikt dan wordt de behandeling aangeboden aan de zorgverzekeraar. In 2013 is dit dan afgerond. Elders in deze Alpha Bytes leest u over de ervaringen van Brigit van Berkel, die hieraan meedoet.

Nieuw onderzoek op levergebied

Ook informeert Dr. Stolk over proeven (bij muizen) met het medicijn carbamazepine waarbij is aangetoond dat er geen verlittekening van de lever was en ook de klontering werd afgebroken.

(Alpha-1 antitrypsine deficiëntie is een ziekte die begint in de lever, eiwitten klonteren in de lever waardoor de bloedstolling wordt verstoord)

Dit betekent een nieuwe richting in onderzoek. Alpha-1 in USA neemt het initiatief voor verder onderzoek. Dit is puur op levergebied.

(Carbamazepine is een medicijn dat gewoon op de markt is, en wordt gebruikt bij epilepsie)

Proefpersonen gezocht

Verder vertelt Dr. Stok over een twee-jarig onderzoek in Leiden naar bacteriële luchtweginfecties in relatie tot mensen met Alpha-1 (bronchitis is heviger bij mensen met Alpha-1).

De experimenten worden gedaan met cellen die bacteriën opruimen. Het Klonteringsproces bij Alpha-1 heeft te maken met opruimcellen en waarbij de cellen niet goed hun werk doen.

Men zoekt Alpha-1 mensen (ZZ) met wel de voorwaarde dat zij wel een redelijk longvolume hebben.

Fysiotherapie geeft lucht

Vervolgens geeft Erik Bergkamp, fysiotherapeut van het Kennemer Gasthuis lokatie Zuid uit Haarlem een presentatie met als titel: 'Fysiotherapie geeft lucht'. Bergkamp vertelt onder meer over de behandelplannen en richtlijnen voor fysiotherapie bij Astma en Alpha-1 in het bijzonder. De behandeling richt zich op het goed opgeven van sputum, het onderdrukken van angst en pijn, het verbeteren van de conditie en gedragsverandering. Ook het belang van 30 minuten bewegen per dag komt aan de orde. In het kader van zelfmanagement laat Bergkamp een kaart zien waarop men kan zien hoe te handelen bij bepaalde signalen van het lichaam. Het kennen van je eigen lichaam en het herkennen van signalen en daar naar handelen is daarbij heel belangrijk.

Samenwerking

Tijdens de lunch zoeken veel mensen contact met elkaar en ontstaan interessante gesprekken.

Behalve de vereniging Pulmonale Hypertensie zijn ook vertegenwoordigers van Sarcoidose Belan-

genvereniging en de Longfibrose patiëntenvereniging aanwezig. Zij hebben regelmatig overleg (in het platform longpatiëntenverenigingen) en kijken op welk gebied zij kunnen werken. Hun motto hierbij is: 'Samen als het kan, apart als het moet'.

Panelvragen en lotgenotencontact

Na de lunch is er gelegenheid om vragen te stellen aan het Panel van Experts. In de panel van deze middag zitten Dr. Stolk, Dhr. Bergkamp en Prof. dr. E. van Leeuwen, filosoof hoogleraar Medische Ethiek bij de afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde, UMC St Radboud te Nijmegen. Vragen gaan over onderwerpen als hoe vaak kun je een kind een antibioticakuur geven, wat zijn de ethische kanten aan het hebben van Alpha-1. Ook komt aan de orde dat mensen moeite hebben met het omgaan met hun zieke partner. Lotgenotencontact kan hierbij helpen. Als men behoefte heeft voor extra bijeenkomsten met bijvoorbeeld het thema hoe je omgaat met je ziekte en wat dat als partner met je doet, dan wil het Astma Fonds graag bijeenkomsten helpen organiseren.

Oproep vrijwilligers

Vlak voor het einde van deze bijeenkomst krijgt Brigit van Berkel het woord. Zij is nieuw binnen de werkgroep Alpha-1 en stelt zich kort voor. Ook noemt zij het belang van nieuwe vrijwilligers die de werkgroep komen versterken.

Slotwoord

Martin Planken neemt vervolgens het woord over van de dagvoorzitter en hij vertelt dat een aantal vrijwilligers om persoonlijke redenen hun taak binnen de werkgroep hebben neergelegd. Niet iedereen is aanwezig om hen persoonlijk te bedanken. Dat wordt later op gepaste wijze gedaan. Wel zijn Jack en Lenie Giesberts aanwezig. Zij hebben zich jaren ingezet voor de werkgroep en veel werk verzet, onder meer het organiseren van de Landelijke Ontmoetingsdagen. Martin dankt hen namens alle aanwezigen voor hun inzet en behalve het applaus ontvangen zij bloemen en wijn namens de werkgroep.

De dagvoorzitter sluit af door te zeggen dat alle aanwezigen groot gelijk hadden om naar de deze dag te komen. "We hebben weer op een zeer prettige wijze heel veel extra informatie ontvangen",

aldus dhr. Bolsius.

Tot slot worden de sprekers en leden van het Panel bedankt ontvangen zij een mooie bos bloemen. Na afloop is er nog gelegenheid om in de serre na te praten onder het genot van een drankje en een hapje.

Dankwoord

Via deze nieuwsbrief bedanken wij alle mensen die hebben meegeholpen om deze dag tot een succes te maken.

KINDER - CIRCUSMIDDAG

- Wat:** speciale Kinder-circusmiddag
Wanneer: woensdag 18 mei 2011
Tijdstip: van 13.00 – 16.30 uur
Waar: centraal in Nederland (locatie nader te bepalen)
Voor wie: ouders, grootouders, kinderen met Alpha-1 en hun broertjes/zusjes, vriendjes of vriendinnetjes
Kosten: deelname is gratis, inclusief consumpties
Aanmelding: uiterlijk 25 februari, telefonisch via Lida Naber, tel. 033 434 1306 of lida.naber@astmafonds.nl
Voorwaarde: Deze middag gaat alleen door bij voldoende deelname. Meld je dus snel aan!

Een aantal ouders van kinderen met Alpha-1 heeft aangegeven dat ze het op prijs zouden stellen als er een speciale kindermiddag wordt georganiseerd. Kinderen gaan anders om met hun chronische ziekte dan volwassenen. Vaak zijn het de ouders die van zich laten horen als het gaat om overlast door bijvoorbeeld sigarettenrook of onbegrip op school. Maar hoe gaan kinderen hier mee om? En hoe ervaren vriendjes of vriendinnetjes de beperking van hun klasgenootje?

Ook kan er onderling onbegrip zijn tussen ouders en kinderen. Hoe leef je je in als je kind ziek is of het erg benauwd heeft.

Separaat programma voor ouders

Met de kindermiddag voor ouders van- en kinderen met Alpha-1 willen we kinderen laten ervaren

dat je met weinig energie ook hele stoere activiteiten kunt doen en gaan zij onder leiding van deskundigen een circusvoorstelling voorbereiden. Deze laten zij aan het eind van de dag aan hun ouders zien. Zo kunnen zij leren jongleren, trapeze, piramide bouwen, éénwielfietsen enzovoorts. Veel van deze activiteiten kosten heel weinig energie. Kinderen mogen hun broertje/zusje, vriendje of vriendinnetje meenemen. Zo kunnen zij ervaren hoe bevoorrecht je bent als je gewoon kunt ademen waardoor je kunt rennen en vliegen.

In een separaat programma gaan de ouders met elkaar laten praten over hoe je omgaat met een kind dat een chronische ziekte heeft. De nadruk ligt op ziekteoverstijgende onderwerpen, zoals (on)begrip, raakvlakken zoals sociale situatie, kwaliteit van leven, mantelzorg, etc.

Na eneroverende gesprekken (soms ook emotioneel) is het goed om met elkaar te ontspannen. Daarom krijgen ook de ouders, zij het kort, een workshop jongleren. Zo kunnen zij, aan het eind van de middag, bij wijze van verrassing, aan de kinderen laten zien dat ook zij iets leuks hebben geleerd! Het is de bedoeling deze middag te organiseren op woensdagmiddag 18 mei van 13.00 uur tot 16.30 uur. De locatie wordt centraal in het land gekozen.

Deze middag wordt de kinderen en hun ouders aangeboden, maar ook grootouders, broertjes/zusjes en vriendjes of vriendinnetjes zijn van harte welkom. Er zijn voor hen verder geen kosten aanverbonden, alleen de reiskosten zijn voor hun eigen rekening.



Aanmelding en informatie

Vóór 25 februari a.s.

- via mail: Lida.naber@astmafonds.nl
- of telefonisch: 033 434 1306.

Geef bij uw aanmelding aan: Naam, adres, telefoonnummer en e-mail adres, met hoeveel volwassenen en met hoeveel kinderen u wilt komen.

NIEUW ONDERZOEK

Dr. J. Stolk van het Leids Universitair Medisch Centrum vertelde tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag van 2 oktober jl. over een onderzoek waarbij onderzocht wordt of inhalatie van alpha-1-antitrypsine bij patiënten met alpha-1-antitrypsine deficiëntie en emfyseem leidt tot minder of minder langdurige exacerbaties (een aanzienlijke verslechtering, red). Het is een zogenaamd dubbelblind onderzoek waarbij de patiënt niet weet of hij het 'echte' medicijn krijgt of een placebo; dit is het middel zonder de werkzame bestanddelen. De arts en verpleegkundigen weten wel welke werkzame stoffen getest worden, maar niet welke patiënten de werkzame stof of het placebo krijgen toegediend. In dit internationale onderzoek, dat een jaar duurt, doen vier landen mee: Denemarken, Ierland, Nederland en Engeland. De deelnemende patiënten moeten thuis het medicijn toedienen.

Eén van de deelnemende patiënten aan dit onderzoek is Brigit van Berkel. Zij is vrijwilliger van de werkgroep Alpha-1 en weet sinds 2010 dat zij Alpha-1 heeft. We vroegen Brigit over haar ervaringen bij zo'n onderzoek.

Hoe wist je dat er een onderzoek naar medicijnen wordt gedaan en kan je er zomaar aan meedoen?

"Via dr. J. Stolk, mijn behandelend arts, wist ik van dit onderzoek. Niet iedereen met Alpha-1 kan hier zomaar aan meedoen. Je moet aan een aantal criteria voldoen: de belangrijkste zijn: genotype ZZ, twee exacerbaties in het afgelopen jaar, FEV1 tussen 25 en 80, en je mag het laatste jaar niet gerookt hebben. De eerste weken zijn vrij intensief: ik ben de laatste drie maanden vijf keer naar het LUMC geweest voor allerlei onderzoeken, zoals longfunctie, ECG, bloedtest en kreeg uitgebreide instructie over het onderzoek. Nu wordt het iets minder intensief voor wat betreft het ziekenhuisbezoek. De eerstvolgende keer is half februari en daarna pas weer in april. Je krijgt ook je reiskosten vergoed en eventueel je lunch, dat is wel prettig."

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?

"Het middel wordt toegediend via een vernevelaar, waarmee je twee keer per dag tien minuten tot een kwartier vernevelt. En dan moet je de vernevelaar ook nog schoonmaken natuurlijk. Verder

vul je dagelijks een dagboekje in, maar dat gaat heel erg snel, hooguit vijf minuten. Als je eenmaal je ritme gevonden hebt is het goed te doen."

Denk jij dat je het echte medicijn krijgt?

"Ik weet natuurlijk niet of ik het middel zelf of een placebo krijg en ben natuurlijk wel heel erg benieuwd. En al ben ik pas twee maanden bezig, ik heb toch het gevoel dat het beter met me gaat en ik sneller herstel als het even iets slechter gaat."

Hoe is de begeleiding bij dit onderzoek?

"De begeleiding is heel erg goed, en de instructie vooraf ook. Er is vaak benadrukt dat je geheel vrijwillig meedoet, dat je op elk moment mag stoppen als je daar behoefte aan zou hebben. Echte risico's zijn er niet, en de enige bijwerking is dat je een droge mond kunt krijgen. En dat laatste klopt inderdaad!"

VRIJWILLIGERS GEZOCHT

Vrijwilligerswerk geeft je nieuwe energie!
Laat je kwaliteiten niet verloren gaan!

Wist u dat in Nederland ruim 5 miljoen mensen, ouder dan 18 jaar, vrijwilligerswerk doen? Daar zijn een heleboel redenen voor.

We noemen er een aantal:

- Het is leuk om iets met andere te ondernemen;
- je kunt iets waardevols doen voor anderen;
- als vrijwilliger kun je binnen een vereniging je kwaliteiten (verder) ontwikkelen;
- na bijvoorbeeld pensionering kun je met je opgedane kennis en ervaring bijvoorbeeld een vereniging helpen bij activiteiten;
- als je door ziekte je werk niet meer kunt doen, kan een (afgebakende) taak binnen een vereniging je weer energie geven;
- als ouder of partner van iemand die chronisch ziek is, geeft het voldoening om lotgenoten en hun partners mede te kunnen helpen bij het omgaan met een ziekte en te leren van elkaar.

Nieuwe vrijwilligers voor de Alpha-1 werkgroep

Voor de werkgroep Alpha-1 zijn vrijwilligers ook belangrijk. Wij zoeken daarom nieuwe vrijwilligers en we doen hier een oproep aan alle leden, partners en hun familie en vrienden.

U kunt bijdragen aan het goed functioneren van deze werkgroep waardoor deze nog sterker staat in de wereld van (long)patiëntenverenigingen.

Geen bestuursvergaderingen

We kunnen ons voorstellen dat u denkt: 'ik wil best iets doen, maar heb geen zin in bestuursvergaderingen. Dat hoeft ook niet. Waar kunt u zo aan denken bij vrijwilligerswerk voor de werkgroep Alpha-1:

- meehelpen bij het organiseren van bijvoorbeeld een landelijke ontmoetingsdag;
- een artikel schrijven voor Alpha-bytes over uw ervaringen met (familie met) Alpha-1;
- een stukje schrijven voor de website;
- informatie aanleveren voor de website van Alpha-1;
- telefonisch lotgenoten te woord staan;
- meehelpen om lotgenotencontacten te organiseren.

De werkgroep Alpha-1 realiseert zich dat niet iedereen in staat is om iets voor de vereniging te betekenen. Maar als u wel iets kunt en wilt doen, reageer dan alstublieft. De mensen die zich nu sterk maken voor de werkgroep Alpha-1, zullen u met open armen ontvangen.

Reageer

Zoekt u een nieuwe uitdaging, wilt u kijken met welke kwaliteiten u de werkgroep verder kunt professionaliseren?

U kunt dan contact opnemen met Lida Naber, lida.naber@astmafonds.nl, of telefonisch via 033-434 13 06.

Vrijwilligerswerk is behalve zeer nuttig ook erg leuk en geeft je in veel gevallen nieuwe energie!

TIJD VOOR KLEINKINDEREN EN FRIESLAND

Jack en Lenie Giesberts hebben ruim 6 jaar als enthousiaste vrijwilligers gewerkt bij de werkgroep

Alpha-1. Zij vertellen hoe ze bij de werkgroep Alpha-1 zijn beland maar ook waarom zij hiermee gaan stoppen.

"In 2003 kreeg Jack te horen dat hij Alpha-1 type ZZ had. Na informatie bij de werkgroep Alpha-1 en een gesprek met Pieter Dik en Marian Koopman besloten wij om toe te treden tot de werkgroep Alpha-1. Wij zijn in de loop van de tijd begonnen met de Nieuwsbrief en het (mede) organiseren van de Landelijke Ontmoetingsdag. Nadat Marian Koopman gestopt was zijn wij verder gegaan met de telefonische hulplijn. Later trad Jack toe tot het dagelijks bestuur van de werkgroep Alpha-1.

Na de dubbele longtransplantatie, in december 2009 hebben we een jaar met veel obstakels gehad. Lenie heeft naast haar werk als apothekersassistente steeds meer tijd moeten besteden als mantelverzorgster voor haar moeder. Dat was en is voor ons de reden om te stoppen met onze activiteiten voor de werkgroep Alpha-1. Wij willen met de overgebleven vrije tijd meer gaan genieten van onze kleinkinderen en ons huisje in Friesland. Wij hopen dat de werkgroep Alpha-1, in de nieuwe samenstelling de doelstellingen gaan behalen en wij wensen allen succes en een goede gezondheid toe."

Elders in deze Alpha Bytes kunt u lezen hoe zij tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag in oktober 2010 al in de bloemetjes zijn gezet.

CONTACT- EN 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 Astma Fonds Advieslijn.

Hier kunt u terecht met alle algemene vragen over astma en COPD. Kunnen ze u niet direct de informatie geven die u zoekt, dan zullen zij uw vraag verder brengen (bijvoorbeeld bij de nieuwe Panel van Experts) en uiteindelijk u toch de informatie verstrekken die u zoekt.