

# alpha bytes

nummer 32  
juli 2010

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

## VAN DE REDACTIE

Beste Alpha Bytes lezer,

Voor u ligt de tweede editie van 2010.

U wordt bijgepraat op alle Alpha-1 fronten.

Ben Wesseling brengt u op de hoogte van de bestuursactiviteiten en -veranderingen; we stellen u onze nieuwe collega-vrijwilliger voor én in deze Alpha Bytes verschijnt de eerste column van Mirjam Datema. We zijn erg blij dat zij haar schrijftalenten wil inzetten om Alpha Bytes nog leuker te maken om te lezen!

Veel leesplezier, en vergeet u niet alvast 2 oktober 2010 in uw agenda vrij te houden voor de Landelijke Ontmoetingsdag?

Jack, Greet en Mascha

Redactie Alpha Bytes

## VAN HET BESTUUR; EEN UPDATE

Het zomerweer zit de laatste tijd mee, hoewel het vorige week wel erg warm was.

We hebben 8 juni weer een bestuursvergadering gehad in Leusden op het kantoor van het Astmafonds. We hebben kennis gemaakt met een nieuwe vrijwilliger voor ons bestuur: Brigit van Berkel. Zij wil zich met enthousiasme inzetten voor de werkgroepen Communicatie en Algemeen. Uiteraard zijn wij erg blij met deze nieuwe aanwinst.

De laatste maanden is hard gewerkt aan het vervolmaken van een aantal basisdocumenten voor de werkgroep. We hebben nu een heus organogram, een algemeen beleidsplan en een jaarplan.

Dit alles hebben we zo goed mogelijk aangepast aan het nieuwe beleidsplan van het Astmafonds, welk immers onze moeder-organisatie is. Tijdens onze vergadering zijn de laatste wijzigingen en aanvullingen behandeld zodat binnenkort de definitieve versie van de documenten kan worden vastgesteld.



**W.A.N.**

Werkgroep Alpha-1 Nederland



## INHOUDSOPGAVE

Van de redactie	1
Van het bestuur	1
Nieuw werkgroep lid	2
Mirjam's Mind (nieuwe column!)	2
Deelname-oproep nieuw onderzoek	3
Oproep Uw Verhaal	3
Versterk onze werkgroep	4
Aanpak antibioticagebruik	4
Landelijke Ontmoetingsdag	5
Verslag patiëntensymposium	5
Toen en Nu	6
Contact- en advieslijn	7

## C O L O F O N

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

### Contactadres:

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

Lida Naber, onze professionele medewerker van het Astma Fonds, heeft hard gewerkt om het een en ander mogelijk te maken.

Nu hebben we in ieder geval een goed stel basisdocumenten voor de werkgroep, wat handig is voor het vastleggen van onze positie binnen het Astmafonds, maar met behoud van onze Alpha-1-identiteit. Bovendien is het ook makkelijk voor nieuwe vrijwilligers, voor de werkgroep, deze kunnen zich nu vrij snel inlezen.

De Landelijke Ontmoetings Dag hebben we gepland op 2 oktober, waar we weer velen van u hopen te ontmoeten!

We wensen u een fijne zomervakantie toe.

Met vriendelijk groet,

Ben Wesseling  
Voorzitter

pha-1 in een vroeger stadium ontdekt wordt, er dus meer geregistreerde patiënten zijn, en hopelijk ook meer budget om de ziekte te behandelen en onderzoek te doen. Bij mij had het waarschijnlijk al 3 jaar eerder ontdekt kunnen worden als men toen op basis van de plaats van het longemfyseem (onderin de longen) een test had gedaan.

- Onderzoeken van de mogelijkheden om de behandeling met Prolastin vergoed te krijgen.
- Mogelijkheden om mee te doen aan studies, ook in het buitenland.
- Verwerving van fondsen.

Inmiddels heb ik de eerste vergadering met het bestuur gehad, en heb gemerkt dat iedereen binnen de werkgroep zich zeer gedreven en goed inzet. Ik zal hier dan ook graag een bijdrage aan leveren!

Groet,  
Brigit

---

## NIEUW WERKGROEPLID!

Een introductie van en door ons nieuwe werkgroeplid: Brigit van Berkel:



In de laatste nieuwsbrief werd een oproep geplaatst voor nieuwe bestuursleden. Ik weet sinds begin april 2010 dat ik Alpha-1 patiënt ben, fenotype ZZ, en heb me direct aangemeld. Mijn naam is Brigit van Berkel, ik ben 49 jaar, weet sinds 3 jaar dat ik longemfyseem heb. Ik kwam er na een behoorlijke heftige val van een paard in oktober vorig jaar (klaplong, een hele hoop ribbreuken en sleutelbeen gebroken) achter dat mijn longen maar niet herstelden. Dat is onderzocht en de diagnose was Alpha-1 antitrypsine deficiëntie. In het dagelijks leven werk ik als product manager/ business developer online bij Kluwer.

Er zijn een aantal onderwerpen waaraan ik graag een bijdrage zou willen leveren:

- Communicatie naar longartsen, zodat Al-

---

## MIRJAM'S MIND

Mirjam Datema, moeder van 2 dochters waarvan één Alpha-1 heeft, zal voor ons in het vervolg een column schrijven over wat haar zoal bezighoudt. Hieronder haar eerste column!

### **Je wereld steeds kleiner, of toch niet?**

De afgelopen twee jaar zijn twee gezinnen, die ik eigenlijk niet goed ken, veel in mijn gedachten geweest.

Elke dag via Hyves kijken hoe het met ze ging! Leve de computer!

De spanning meebeleven en meevoelen, met steeds de terugkerende vraag 'Hoe zal het over een paar dagen zijn?'

De mensen die te maken hebben met ziekte in chronische vorm, weten dat vooral op piektijden hun wereld zichtbaar verkleint, je wandeling wordt steeds kleiner, de supermarkt wordt een 'uitje'.

Je koffieafspraken plan je verstandig en de rust die je zo hard nodig hebt is een steeds terugkerend iets.

Daarbij de tijden die je doorbrengt in ziekenhuis of poliklinieken.

Eerder dacht ik dat dit het ergste zou kunnen zijn dat je overkomen kan: een kleine 'beperkte, verplichte' wereld.

Maar wat kan er dan juist een wereld voor je open gaan, mensen die je niet vergeten, kaartjes zo af en toe, een bloemetje bezorgd... het kopje koffie met je vertrouwde vrienden(-innen).

De eerlijke gesprekken, de openheid die kan ontstaan. Verdieping en ontdekking van je kleine wereld is zo waardevol.

Jezelf leren kennen in je wereldje. Om zo, als je een betere periode weer in zal gaan, weet dat de basis stevig is gelegd!

Optimaal genieten van de kleine dingen, ik weet, hoe eenvoudig kan het klinken, het is een opgave! Zo las ik bij beide gezinnen op Hyves, tussen de regels door, dat ook zij de kunst van de kleine wereld bewonen machtig zijn! Grenzen aangeven, tot hier en niet verder, met de wetenschap dat hun wereld straks weer groter mag worden!

Weten dat mensen het waarderen op de hoogte gehouden te worden over hetgeen zij doormaken met hun meiden! Zodat er gericht aan hen gedacht en zelfs voor hun gebeden kan worden!

Hoe zeggen ze dat ook alweer? Het gaat niet om kwantiteit (hoeveelheid/aantallen) maar kwaliteit (de hoedanigheid)!

Lieve ouders van Crista en Anouk, en anderen die worstelen,  
daar alleen kan liefde wonen,  
daar alleen is alles goed,  
waar met stil en ongedwongen,  
alles voor de ander doet!

Alle goeds en tot later weerziens!

Groetjes Mirjam Datema

---

## DEELNAME-OPROEP NIEUW ONDERZOEK

Dr. J. Stolk, verbonden aan het LUMC start een nieuwe studie voor patiënten:

Veiligheid en werkzaamheid van alfa-1-antitrypsin

inhalatie bij patiënten met alfa-1-antitrypsine deficiëntie en emfyseem.

Patiënten met alfa-1-antitrypsine deficiëntie van het Type ZZ kunnen verergering krijgen van hun klachten waaronder kortademigheid, verhoogde slijmproductie in de luchtwegen en kleurverandering van het geproduceerde slijm. Tijdelijke toename van dit soort klachten wordt exacerbatie genoemd die nu meestal behandeld wordt met een prednison en/of een antibioticakuur.

Het hoofddoel van de studie is te meten of dagelijkse inhalatie van alfa-1-antitrypsine het aantal en de ernst van exacerbaties kan verminderen.

Deelname aan dit onderzoek duurt ongeveer 59 weken als u het onderzoek afmaakt. U zult het LUMC in Leiden ongeveer 10 keer bezoeken voor een studie visite en eens per 2 weken wordt u gebeld door de onderzoekers.

Patiënten kunnen alleen aan het onderzoek meedoen als zij in de afgelopen 12 maanden twee maal of meer een antibioticum en/of prednisonkuur hebben gehad.

Het belangrijkste deel van het onderzoek is het dagelijks thuis invullen van een elektronisch dagboekje met 5 vragen gedurende 12 maanden. Tijdens de studie zult u tweemaal daags de studiemedicatie inhaleren m.b.v. een speciale vernevelaar die u meegeleverd krijgt.

Nadere informatie of aanmelden voor deelname kan d.m.v. een e-mail aan [j.stolk.long@lumc.nl](mailto:j.stolk.long@lumc.nl)

**OPROEP**

In deze Alpha Bytes 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.

**Onze contactgegevens zijn:**  
**Astma Fonds, t.a.v. Rose Sitanala**  
**Postbus 627**  
**3800 AP Amersfoort**  
**info@alpha-1.nl**

---

## VERSTERK ONZE WERKGROEP!

Werkgroep Alpha-1 Nederland heeft dringend versterking nodig!

Ondanks dat inmiddels Brigit van Berkel ons bestuur komt versterken (waar we erg blij mee zijn!) zijn wij nog altijd op zoek naar meer versterking.

Het is vitaal belang voor de continuïteit van de W.A.N. dat er een ruime bezetting komt.

Niet alleen om waar nodig taken van collega-bestuurders te kunnen overnemen, maar ook om tot een ruimere taakverdeling en ruimere bezetting van de diverse taakgerichte commissies te kunnen komen.

Daarom roepen wij u hierbij op om ons te komen versterken.

Vindt u het leuk actief bezig te zijn voor onze patiëntenorganisatie, heeft u wat tijd en energie te besteden, en vindt u het leuk om dat in een enthousiast team te doen?

Leest u dan onderstaande tekst om te kijken wie wij zoeken en wat het lidmaatschap inhoudt.

Wat houdt het werk voor de werkgroep in:

Er vinden sowieso 3 à 4 vergaderingen per jaar plaats, veelal op het hoofdkantoor van het Astmafonds in Amersfoort. Daarnaast vindt er periodiek telefonisch contact plaats tussen de leden van de subcommissies en zo nu en dan een extra telefonisch vergadering.

Tijdens de vergaderingen wordt er actief nagedacht over het beleid van de W.A.N. in zijn geheel en worden taken en activiteiten gecoördineerd. De verschillende werkgroepleden vertegenwoordigen de W.A.N. naar buiten toe, richting bijvoorbeeld de farmaceutische industrie, artsen, zusterorganisaties, soms ook in het buitenland.

Wellicht wordt zo nu en dan verwacht dat hij/zij

een een stukje schrijft voor de nieuwsbrief, al dan niet over de subcommissie waar hij/zij in zit, dat hij of zij meehelpt of in ieder geval aanwezig is tijdens de jaarlijkse Landelijke Ontmoetingsdag. Uiteraard heeft ieder bestuurslid grote betrokkenheid bij de doelstellingen van onze organisatie: het verbeteren van de informatievoorziening, zorg en onderling contact voor Alpha-1 patiënten.

Gemaakte onkosten, zoals reiskosten en/of telefoonkosten komen voor vergoeding in aanmerking.

Denkt u dat u ons kunt helpen, neemt u dan zo spoedig mogelijk contact op met onze redactie, info@alpha-1.nl voor eventueel aanvullende informatie of antwoorden op uw vragen.

Graag nodigen wij ook partners/mantelzorgers uit te reageren op ons verzoek.

---

## AANPAK ANTIBIOTICAGEBRUIK

Beste mensen toen ik (Jack Giesberts) onderstaand bericht las, dacht ik terug aan die tijd dat meerdere ontstekingen per jaar en de daarbij behorende ziekenhuisopnames op mij van toepassing waren. O zo blij als je weer een kuur kreeg wat soms kon leiden tot geen ziekenhuisopname, kan het ook anders? Lees onderstaand bericht.

Onderzoeker dr. Jochen Cals van het Maastricht UMC+ ontving op 28 mei van Pauline Meurs, voorzitter van het bestuur van ZonMw, de ZonMw parel voor een bijzondere aanpak van overbodig antibioticagebruik in de huisartsenpraktijk. Een vingerpriktest om ernstige infecties uit te sluiten en een communicatietraining voor de huisarts reduceren het antibioticagebruik bij hoestende patiënten, de combinatie werkt het beste.

Cals toonde dit aan in een internationaal gewaardeerde vergelijkende studie. De onderzoeker van het Maastrichtse CAPHRI instituut promoveerde in 2009 cum laude.

### Antibiotica

Hoe meer antibiotica worden voorgeschreven,

des te sneller worden bacteriën ongevoelig (resistent) voor deze middelen. Daardoor dreigt het probleem dat artsen bij infecties binnenkort met lege handen staan. Gelukkig is er de laatste tijd steeds meer aandacht voor dit probleem (bijvoorbeeld ook in de intensieve veehouderij). In de huisartspraktijk zijn het vooral patiënten met een infectie van de luchtwegen die een recept voor antibiotica krijgen. In de meeste gevallen is dit niet noodzakelijk. De infectie gaat vanzelf over en dat gaat niet sneller met antibiotica. Dat de meeste patiënten toch antibiotica voorgeschreven krijgen, komt doordat de huisarts toch twijfelt of er sprake is van een ernstige infectie en doordat patiënten de verwachting hebben dat zij antibiotica nodig hebben.

### Verschillende benaderingen

In Cals' onderzoek zijn verschillende benaderingen van dit probleem vergeleken. De zogeheten CRP-sneltest meet een eiwit (C-reactief proteïne) dat vrijkomt bij ontstekingen. Een lage waarde van deze test, die snel kan worden uitgevoerd met bloed uit een vingerprik, betekent dat er vrijwel zeker geen ernstige infectie is. De huisarts staat dan sterker bij het niet voorschrijven van een antibioticum. Een andere benadering is een communicatietraining waarin huisartsen leren om de verwachtingen van patiënten in kaart te brengen en de patiënt gericht informatie te geven. Deze twee benaderingen kunnen ook gecombineerd worden.

### Vier groepen huisartsenpraktijken

In het onderzoek werden vier groepen huisartspraktijken vergeleken. Het percentage patiënten dat antibiotica kreeg bij een gebruikelijke behandeling van hoestklachten (67%) werd gemeten, evenals dit percentage bij de vingerpriktest (39%), de communicatietraining (33%) en de combinatie van beiden (23%). De genezing van de patiënten verliep in alle groepen even voorspoedig. De combinatie won dus duidelijk van andere benaderingen en bleek ook nog eens kosteneffectief te zijn. De resultaten werden dan ook landelijk en internationaal met groot enthousiasme ontvangen en worden verder geïmplementeerd ([www.acutehoest.nl](http://www.acutehoest.nl)).

De nieuwe benadering krijgt vermelding in de herziene standaard Acuu Hoesten van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Cals, die de studie

verrichtte met een subsidie van ZonMw, promoveerde vorig jaar cum laude op zijn onderzoek. Het kernartikel over de resultaten van het onderzoek werd in 2009 gepubliceerd in het gezaghebbende *British Medical Journal*. Het artikel werd door de BMJ Group aansluitend geselecteerd als Research Paper of the Year en eindigde bij de beste vier.

### Aiotho

Cals doet zijn onderzoekswerk als Aiotho: arts in opleiding tot huisarts en onderzoeker. Aiotho's volgen een gecombineerde opleiding die na 7 jaar leidt tot een wetenschappelijke promotie en het diploma huisarts, in het geval van Cals aan de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht. De betreffende vakgroep heeft een jarenlange ervaring met het opleiden van Aiotho's.

Bron: persbericht ZonMw, mei 2010

---

## LANDELIJKE ONTMOETINGS DAG 2010

Onze Landelijke Ontmoetingsdag zal dit jaar plaatsvinden op **2 oktober**.

Locatie: Kontakt der Continenten te Soesterberg.

Noteert u alvast de datum in uw agenda?! We houden u op de hoogte over de verdere details van deze dag.

---

## VERSLAG PATIËNTENS YMPOSIUM

Op 20 april jl. hebben wij een patiëntensymposium bijgewoond. Het symposium werd georganiseerd door o.a. Glaxo Smith Kline en het Astma Fonds. De dagvoorzitter was Inge Diepman.

Naast maatschappelijke organisaties waren ook veel patiëntenverenigingen aanwezig. Sprekers waren o.a. Els Borst (voormalig minister) en Erica Euving (Astma Fonds)

Het was interessant om te horen dat meerdere patiëntenverenigingen in samenwerking met zorgverleners meer bereiken dan individuele personen.

Voorbeeld: Drie patiëntenverenigingen (bloedkanker) hebben samen met academische zie-

kenhuizen een protocol opgesteld waaraan streekziekenhuizen moeten voldoen. Gevolg is dat patiënten voortaan ook in streekziekenhuizen behandeld kunnen worden.

Aan het eind van de dag ontstonden er nog leuke discussies, waarbij vooral Els Borst benadrukte dat patiëntenverenigingen een goede partner zijn in discussie met maatschappelijke organisaties en zorgverleners.

Jack en Lenie Giesberts

---

## TOEN EN NU

*Toen, september 2000: Alpha-1 patiënt Janet Lindhout aan het woord:*

"Mijn naam is Janet Lindhout, ik ben inmiddels 45 jaar en heb rond mijn 32e longemfyseem gekregen (althans, het is toen ontdekt).

We hadden een dochter en ik was in verwachting van mijn tweede kind. Doordat mijn verkoudheid niet overging, belde ik naar mijn werk om mij ziek te melden. "Voor een verkoudheid?", was de verbaasde reactie. "Ja", zei ik, "het duurt abnormaal lang, ik denk dat ik eerst wat meer rust moet nemen om goed uit te zien."

Het werd gelukkig een vlotte bevalling, op zo'n manier kun je met gemak tien kinderen krijgen, dacht ik nog.

De baby spuugde veel en daarvoor kregen we spul om in de voeding te doen. Toen hij een maand of drie was gingen we op vakantie naar de Veluwe. Daar aangekomen merkte ik dat ik de Nutriton thuis had laten staan. "Geeft toch niks", zei mijn man, "ze hebben hier ook dokters hoor; dan ga je morgen toch meteen naar de huisarts". Zo gezegd, zo gedaan.

Het was heel druk en ik heb er de halve morgen gezeten. Eindelijk was ik aan de beurt, als laatste. "Als u uw bovenlichaam wilt ontbloten?", zei de arts. "Nou nee, ik kom een recept vragen voor mijn baby", zei ik. "Ja", zei ze, "dat zal wel, maar ik hoor u al die tijd dat u in de wachtkamer zit al zo hoesten ik vertrouw het niet en wil u toch onderzoeken." Ze bleef beluisteren en het eindigde ermee dat ik naar het plaatselijk ziekenhuis moest voor foto's. 's Middags mocht ik bellen voor de uitslag. "Mijn

vermoeden is waar" zei de huisarts, "u heeft astmatische bronchitis en longemfyseem". "Emfyseem, dat is toch een ziekte voor oude mensen?", was mijn verbaasde reactie. Zij legde me uit dat het inderdaad vaker bij ouderen voorkomt, maar dat een enkele keer jongere mensen hier last van hebben. Ze bestelde medicijnen die we op konden halen bij de apotheek.

Na de eerste schrik volgde toen de tweede. Na een half uurtje begon ik zo te trillen dat ik niet eens meer in staat was mijn kopje vast te houden. Ook mijn benen trilden erg.

Dus, de volgende dag maar weer naar de apotheek. De assistente had er nog nooit van gehoord en pakte er een dik boek bij. "Ja, dat klopt, bij grote hoeveelheden kan trillen optreden", zei de assistente. Later, weer in mijn eigen woonplaats kreeg ik de medicijnen via pufjes en was dit euvel ook weer verholpen. Daar kreeg ik ook te horen dat ik mijn laatste sigaret gerookt moest hebben, omdat ik anders de vijftig niet zou halen. Met behulp van natuurlijk.

In 1988 was mijn eerste ziekenhuisopname, 14 dagen waarvan 10 aan het infuus. Alle artsen verbaasden zich over het feit dat ik zo plotseling zo weinig lucht had. Hoe kon dat toch? Had ik in mijn jeugd niet al last van astma gehad? Nee, dat was niet het geval.

Na die 14 dagen voelde ik me gewoon geweldig! En, stom genoeg, had ik het idee dat ik echt genezen was. Ik stuurde de gezinshulp naar huis met als resultaat dat ik binnen een week weer in het ziekenhuis lag en aan het infuus met Prednison.

Dus, wat was het devies? Gewoon hulp hebben en houden, voor de rest van je leven, er is geen beterschap in het verschiet.

Voor wie kinderen heeft, zal snappen dat dit een bepaald niet makkelijk te behappen stuk werd. Heel je privacy is naar de maan, en als het nou een vaste hulp was geweest... maar nee, ze kwamen en gingen, de namen ben ik grotendeels kwijt.

Als de kinderen moeilijk waren, zei mijn omgeving: "Ja logisch, met al die verschillende hulpen!"

Jaren later had men een nieuwe methode ontdekt voor longproblemen: een zogenaamde longvolume-reductie. Mijn longarts stelde voor dat ik dit zou proberen. Er moesten wel eerst wat onderzoeken gedaan worden. Daaruit kwam naar voren dat

de hele boel kapot was, de beide longen waren dusdanig beschadigd dat die operatie niet mogelijk was. Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat ik Alpha-1 antitrypsine deficiëntie had (ik was toen al tien jaar emfyseempatiënt!).

Vorig jaar heb ik een tijdje gerevalideerd in Beatrixoord in Haren. Daar ontdekte men dat, hoezeer ik ook mijn best deed, ik er geen laars mee opschoot. Nu ben ik, dankzij de verpleegkundige in Haren, bezig met een screening voor longtransplantatie. Toen ik er eerder in Groningen voor geweest was, zei men dat ik dat pas moest doen als ik werkelijk met mijn rug tegen de muur stond.

Bij het laatste gesprek in Groningen hierover zei de transplantatie-arts zelfs: "Maar u ziet er zo gezond uit!" Dat is prettig te horen als je om plastische chirurgie komt vragen, maar voor longaanplantingen vond ik de opmerking niet zo relevant."

*Nu, juni 2010: Hoe gaat-ie?:*

"Nou niet zo..."

*Niet zo, vertel eens?*

"Nou, ik heb in juni 2009 een ongeluk gehad en daar ondervind ik nu nog de gevolgen van."

*Wat voor gevolgen Janet?*

"Posttraumatische dystrofie, wondallergie op mijn been, getintel aan de achillespees en nog steeds onder behandeling. Via infuus een flinke stootkuur gehad in februari en april. In augustus word ik voor een week opgenomen en dan hoop ik dat het de laatste keer is.

Daarnaast heeft in 2007 mijn getransplanteerde long (2002) afstotingsverschijnselen gehad. Waarschijnlijk iets verkeerd gegeten, maar daardoor is mijn longcapaciteit wel afgenomen!

En voor de rest zit ik in de rotzooi."

*Hoezo rotzooi?*

"Mijn flat zou gerenoveerd worden, maar dat zou zoveel impact op mij hebben dat ik vroeg of ze niet iets anders voor mij hadden en dat had de woningbouwvereniging. In mei hebben we de sleutel gekregen hoeven geen huur te betalen zolang we bezig zijn met klussen. Dus, familie, vrienden en kennissen allemaal hebben ze geholpen. Jammer is wel dat tijdens de verhuizing dingen zijn weggegooid, en helaas ook dingen waar je nog een band

mee hebt".

*Toch niet de spullen en het droogboeket van Alpha-1?*

"Nee, dat gelukkig niet. Ik dacht trouwens nog vorige week aan jullie allemaal toen ik die spullen aan het opruimen was".

*Al met al Janet word je er niet vrolijk van, toch?*

"Nou, we blijven toch lachen Jack. Ik heb trouwens een ijsmaakmachine gekocht, kan ik tenminste lekker zelfgemaakt ijs eten!"

*Janet vind je het goed dat ik je in september nog een keer bel, dit i.v.m. de kuur die je in augustus krijgt?*

"Ja natuurlijk!"

*Janet, bedankt en tot september!*

Interview en tekst: Jack Giesberts

---

## 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 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 Panel van Experts) en uiteindelijk u toch de informatie verstrekken die u zoekt.