

---

# *Registratie longfibrose- patiënten in Nederland:*

## *Oproep deelname patiënten*

---

---

Over het voorkomen van longfibrose, de oorzaak en juiste behandelmogelijkheden is nog weinig bekend. Een goede registratie is essentieel. Onlangs is in Nederland een onderzoek naar het voorkomen van longfibrose gestart. Hoe meer patiënten zich aanmelden, hoe beter!

---

---

**DOOR ANNEMARIE SCHRIJVER**

**I**n het expertisecentrum interstitiële longziekten van het Sint Antoniusziekenhuis te Nieuwegein wordt veel onderzoek gedaan naar longfibrose. Longfibrose is zeldzaam, de oorzaak vaak onduidelijk, en een adequate behandeling is nog niet voorhanden. Gegevens over het voorkomen van longfibrose in Nederland ontbreken. Huidige schattingen zijn gebaseerd op onderzoeken gedaan in het buitenland. In samenwerking met de Longfibrosepatiëntenvereniging is daarom gestart met een landelijke registratie van longfibrosepatiënten. In december 2011 is er begonnen met de nationale registratie, sindsdien hebben zich 54 patiënten aangemeld. Voor een goede registratie is het van belang dat nog veel meer longfibrosepatiënten zich aanmelden!

### **Wat houdt deelname in?**

Als patiënten besluiten deel te willen nemen dan wordt er gevraagd drie vragenlijsten in te vullen: een algemene vragenlijst over klachtenduur en blootstellingen in het

heden en verleden, een vragenlijst over kwaliteit van leven, en een vragenlijst over het voorkomen van aandoeningen in de familie. Naast het invullen van de vragenlijsten kan de patiënt gevraagd worden 3 buisjes bloed af te staan. Het is niet noodzakelijk om hiervoor naar Nieuwegein te komen, maar kan ook via de lokale bloedafname mogelijkheden.

Patiënten worden ook gevraagd om de uitslagen van de longfunctie testen bij controles door te geven. Tevens wordt de patiënt dan weer gevraagd om (verkorte) vragenlijsten in te vullen. Zo kan er o.a. een goed beeld verkregen worden van het verloop van de ziekte door de relatie tussen kwaliteit van leven en longfuncties te onderzoeken. Indien er binnen de familie minimaal nog één familielid lijdt aan longfibrose, dan zullen de andere familieleden, zowel gezonde als zieke, ook benaderd worden voor deelname.

### **Waarvoor worden de gegevens gebruikt?**

Met de verzamelde gegevens zal o.a. onderzoek gedaan worden naar mogelijke oorzaken en het verloop van longfibrose. Er zal onderzocht worden welke factoren



*Annemarie Schrijver is na haar studie Biomedische Technologie aan Universiteit Twente aan de slag gegaan als wetenschappelijk onderzoeker bij de afdeling Longziekten in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Ze doet onder andere epidemiologisch onderzoek naar de zeldzame longziekte idiopathische longfibrose. Daarnaast is ze verantwoordelijk voor het opzetten van de landelijke registratie van longfibrosepatiënten in Nederland waarbij alle longfibrose patiënten zich kunnen aanmelden.  
e-mail: a.schrijver@antoniuziekenhuis.nl.*

geassocieerd kunnen worden met het veroorzaken en/of beïnvloeden van de progressie van longfibrose. Hiermee kan men in de toekomst hopelijk een meer inzage krijgen in de prognose en daardoor betere zorg leveren.

### **Waar kunnen geïnteresseerde patiënten terecht?**

Als patiënten interesse hebben in deelname kunnen ze zich aanmelden bij Annemarie Schrijver. Zij ontvangen dan een uitgebreide informatiebrief met achtergrond informatie, doelen van het onderzoek en de procedure bij deelname. Na het lezen van deze informatie kan een patiënt besluiten of hij of zij wil deelnemen. Het verzamelen van de gegevens zal een aantal jaren duren. Mochten patiënten twijfelen over deelname dan kan dat later aanmelden altijd. Al hopen wij natuurlijk dat men zich zo snel mogelijk aanmeldt in het belang het vergroten van de kennis over en het voorkomen van longfibrose in Nederland! Kent u iemand die wellicht voor deelname in aanmerking komt?

### **Informatie en aanmelding deelname:**

Ir. Annemarie Schrijver, onderzoeker  
Expertisecentrum interstitiële longziekten,  
afdeling longziekten  
Sint Antoniusziekenhuis, Nieuwegein  
e-mail: a.schrijver@antoniuziekenhuis.nl,  
tel: 030-609 4425  
(bereikbaar op maandag en donderdag)  
website: [www.longcentrum.nl](http://www.longcentrum.nl)



## **Longfibrose: steeds minder zuurstof**

**Patricia (1949):** "Een paar jaar geleden kreeg ik steeds meer moeite met dagelijkse dingen zoals fietsen, lopen en traplopen. Na diverse onderzoeken volgde de diagnose: longfibrose. Een ernstige chronische longziekte waarbij de longen als gevolg van bindweefsel- of littekenvorming niet voldoende zuurstof opnemen. Sindsdien is mijn leven compleet veranderd. Ik ben lid geworden van de longfibrosevereniging. Deze belangenvereniging brengt mensen met longfibrose met elkaar in contact en dat steunt ons enorm. Ook komt de longfibrosevereniging op voor onze belangen en ondersteunen zij onderzoek naar de oorzaken en de juiste behandeling."

**Word lid  
of donateur**  
patiëntenvereniging [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

Steun daarom het werk van de longfibrosevereniging en word lid of donateur. Aanmelden kan via [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl). U ontvangt bovendien 5 x per jaar het blad 'over leven met longfibrose'. Kijk voor meer informatie op [www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl) of maak direct uw gift over op bankrekening 68.43.33.015 t.n.v. Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland.