Vijfentwintigste jaargang mei 2023

Reactie!

is op je lijf geschreven!

25 JAAR! Reactie!

Henri kreeg beroepsastma:

'Ik hield van het lassen en de collegialiteit. We maakten schitterende producten. Maar die tijd is voorgoed voorbij.'



astmaVereniging Nederland en Davos • Behartigt de belangen van álle mensen met (ernstig) astma!



4 Beroepsastma

Liefde voor lassen, maar Henri Willems is noodgedwongen afgehaakt



8 Hobby

Ridder Ineke van Dijk-Hoen
Ballet tot na je pensioen



11 Column Walter van Litsenburg



12 De voorzetkamer juist gebruiken is essentieel,maar doen we dat dan ook?



15 **Rianne Talsma BN'er.** Samen de heuvel beklimmen en ook goede tijden vieren



16 Prednison versus biologicals

Wat wordt de toekomst?



18 Nieuwe informatiekaarten voor mensen met astma



21 Column Erik



22 Onderzoek

Alle astmainformatie op een overzichtelijke hoop



25 Aspirant-bestuursleden stellen zich voor



28 Recept van Esther



Alweer valt er een jubileum te vieren!

25 JAAR! Reactie!

Nadat we in 2022 uitgebreid stil hebben gestaan bij ons 125-jarig bestaan, is er ook in 2023 een jubileum te vieren. Ons verenigingsblad bestaat 25 jaar, nu onder de naam *Reactie!* In de afgelopen 25 jaar is ons magazine onder andere namen en met wisselende redactiesamenstellingen verschenen. Zeker de laatste jaren is ons blad door de redactieleden naar een ongekend hoog niveau getild. Bij deze dan ook mijn zeer oprechte complimenten en dank aan de redactieleden van *Reactie!*

In mijn voorwoord voor het decembernummer schreef ik al dat we weer volop bezig zijn om projecten op te starten. Er is hard gewerkt om een start te maken met de websitevernieuwing. Eigenlijk worden er wel maandelijks nieuwe pagina's toegevoegd vol met informatie.

Allereerst heeft de homepage een nieuwe uitstraling gekregen zodat informatie makkelijker vindbaar is en zijn nu ook de maandelijkse nieuwsbrieven terug te lezen via de website. In dit magazine komen de informatiekaarten aan bod. Ook deze staan op de website en zijn daar te downloaden. Wij zullen deze informatiekaarten, in printvorm, meenemen naar onze ledendag op 24 juni.

In dit nummer staan weer tal van interessante artikelen zoals over beroepsastma, inclusief een indrukwekkend ervaringsverhaal. Verder een artikel over biologicals en de hoop om daarmee tot afbouw van prednison te kunnen komen. Ook de uitleg over de studie Rapsodi en het belang van deelnemen aan een studie komen aan bod. De BN'er is dit keer in goed gezelschap van partner en ouders. Want niet alleen de Benauwde Nederlander heeft astma, haar of zijn astma heeft ook invloed op partner en het gezin. De familie Talsma staat als vertegenwoordiger voor al deze gezinnen en partners in dit nummer.

En dan stellen we in dit nummer graag een drietal aspirant-bestuursleden voor. Want op onze komende ledendag (24 juni in hotel Van der Valk te Breukelen) zullen we tijdens de Algemene Ledenvergadering afscheid nemen van een tweetal bestuursleden, te weten Ineke van Dijk en Margret Smits. Tegelijkertijd kunnen we Anne van Tilburg, Saar van Nederveen en Lotte Boogaard verwelkomen.

Wij hopen dat we veel van onze leden zullen spreken op de ledendag. Aan het programma kan het niet liggen! Je leest er binnenkort meer over en hou ook onze socialemediakanalen voor de laatste informatie over deze dag in de gaten.

Blijf zo gezond mogelijk en tot 24 juni!

Frank Weller, voorzitter van de astmaVereniging Nederland en Davos

Werkgerelateerde aandoeningen

Een ongewenste bonus voor je werk: allergisch beroepsastma

Astma is een chronische ontsteking van de luchtwegen, die gepaard gaat met een toegenomen gevoeligheid voor prikkels. Hierdoor kunnen telkens terugkerende klachten als een piepende ademhaling, benauwdheid, druk op de borst en hoesten ontstaan. Er zijn verschillende soorten astma, zoals allergisch astma, niet-allergisch astma, inspanningsastma en ernstig astma.

In dit artikel gaat het om werkgerelateerd allergisch astma. Allergisch beroepsastma kan ontstaan door inademing van stoffen die een allergische reactie kunnen veroorzaken (allergenen) tijdens het werk. Het is een van de meest gerapporteerde werkgerelateerde aandoeningen. Er zijn enkele honderden allergenen bekend die deze ziekte kunnen veroorzaken.

Allergenen kunnen aanwezig zijn in de grondstoffen die tijdens een productieproces worden gebruikt of gevormd worden tijdens die processen. Beroepsmatige blootstelling aan allergenen komt in veel sectoren voor. Beroepen waar veel astma voorkomt zijn bakkers, schilders en zorgpersoneel.

Toen de astmaVereniging Nederland en Davos (VND) benaderd werd door het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) of ze in de cliëntenraad zitting wilde nemen, was voor het bestuur duidelijk dat werkgerelateerd allergisch astma een belangrijk onderwerp is waar nog onvoldoende aandacht voor is. Aspirant-bestuurslid **Anne van Tilburg** heeft zich ervoor ingezet om te zorgen dat de VND een vertegenwoordiger kan afvaardigen voor de cliëntenraad. **Henri Willems** (lid sinds 2018) neemt deze taak op zich en heeft beroeps- of werkgerelateerd astma.

Liefde voor lassen, maar Henri is noodgedwongen afgehaakt



Het lijkt voor Henri Willems een eeuwigheid geleden dat hij elke ochtend zijn boterhammen smeerde en de fiets pakte naar zijn werk. “Zeven jaar, zo lang zit ik nu thuis. Ik heb COPD, allergisch beroepsastma en longspasmen. Ik betreur het nog elke dag dat ik daardoor niet meer kan werken. Ik hield van het lassen en de collegialiteit. We maakten schitterende producten. Maar die tijd is voorgoed voorbij.”

Lees verder op pagina 6

Vervolg van pagina 5



'Elke week moest ik mijn doelen naar beneden bijstellen.

Na twaalf weken was de conclusie dat ik niets meer kon.'

"Ik werkte veertien jaar voor een bedrijf waar ik enorme stalen opslagtanks in elkaar laste. Tijdens het lassen en wegslijpen van de lasnaden kwamen grote hoeveelheden toxische rook en fijnstof vrij. De juiste bescherming ontbrak. Mondkapjes die we kregen waren simpele, goedkope dingen. En op drie grote hallen hadden we welgeteld een mobiele afzuiger. Als ik uit een tank stapte, zat ik helemaal onder het stof."

Het werk eist uiteindelijk zijn tol. "Eind 2014 liep ik een longontsteking op. Ik was geregeld benauwd, voelde vaak druk op de borst. Ik besloot naar de huisarts te gaan. Die stuurde mij direct per ambulance naar het ziekenhuis. 'De longen zijn kapot', werd mij daar verteld. Afgestorven longblaasjes. Sindsdien is het verder achteruitgegaan. Ik heb nu nog maar 28 procent van mijn longinhoud over."

Overdag zit Willems regelmatig aan een zuurstofapparaat. 's Nachts heeft hij een neusbrilletje op. "In zeven jaar tijd ben ik negen keer met een acute ingeklapte long opgenomen op de intensive care. Dan is het alsof een olifant op mijn borst zit." Buiten verplaatst hij zich met een scootmobiel. Thuis is er een traplift.

Terugkomen Vooral in het begin was die beperkte bewegingsvrijheid voor Willems moeilijk te verteren. "In het revalidatiecentrum moest ik opschrijven wat ik wilde bereiken. Dat was veel. Ik wilde er alles aan doen om terug te komen. Maar elke week moest ik mijn doelen naar beneden bijstellen. Na twaalf weken was de conclusie dat ik niets meer kon. Ik moest mijn energie maar gewoon over de dag verdelen."

"Dat was een regelrechte domper. Ik heb drie opgroeiende kinderen. Ik trainde het voetbalelftal van mijn zoon en was actief in een stichting die activiteiten organiseert voor jong en oud. Je bent in de bloei van je leven, maar in een keer kom je thuis te zitten en kun je weinig meer. Het hele gezin draait nu om mij, dat zou andersom moeten zijn."

Hoewel de oud-lasser zeker niet zielig gevonden wil worden, schuwt hij de aandacht voor zijn ziekte niet. Naar aanleiding van zijn optreden in het boekje *Opgelucht* (Long Alliantie Nederland) en de overheidscampagne *Hoe veilig werk jij?* ging hij in gesprek met de Commissie Heerts, die kort daarna het advies voor de nieuwe tegemoetkomingsregeling uitbracht.

"Ik ben blij dat er compensatie komt voor mensen met een beroepsziekte als gevolg van bepaalde gevaarlijke stoffen. Het geld is een mooi begin voor iemand die ziek is. Want denk maar niet dat alles wordt vergoed. Van de reiskosten naar het ziekenhuis, hulpmiddelen, aanpassingen in huis, medicatie, tot het stroomgebruik van het zuurstofapparaat aan toe. We hebben het grotendeels zelf betaald, vooral dankzij mijn vrouw die fulltime is gaan werken. Het is goed dat er geld voor slachtoffers komt, maar ook dat mijn beroepsziekte door een onafhankelijke partij wordt erkend. Dat is eigenlijk nog veel belangrijker."

Erkenning De VND-vrijwilliger denkt dat hij de erkenning van zijn oud-werkgever nooit zal krijgen. Het proces tegen het bedrijf loopt al jaren. Hij blijft strijdvaardig, terwijl zijn geduld steeds meer op de proef wordt gesteld. "De werkgever ontkent alles, die gooit het op heel andere dingen. Ze hopen gewoon dat je er vanaf ziet. Maar weet je wat nu het positieve is? Op aangeven van mijn vrouw is de Inspectie SZW daar geweest. Oud-collega's vertellen dat de zaken nu wél op orde zijn. Voor mij mag het dan te laat zijn, maar voor die jongens ben ik blij. Wat mij is overkomen, dat gun ik echt niemand.

Wilt u net als Henri Willems zich inzetten om meer aandacht te genereren voor de beroepsziekte astma? Of wilt u op de website en/of in de nieuwsbrief uw eigen verhaal over de beroepsziekte astma vertellen? Neem dan contact op via info@nederland-davos.nl



Beroepsastma en vergoedingen

Als astma op volwassen leeftijd ontstaat, bij personen die daarvoor gezond waren, moet altijd gedacht worden aan een oorzakelijke relatie met het werk. Dit heet beroepsastma, stelt het Landelijk expertisecentrum stoffengerelateerde beroepsziekten (Lexces).

Mensen dienen op dergelijke relaties met het werk bevraagd te worden wanneer ze de huisarts/bedrijfsarts, KNO-arts of longarts met klachten hierover bezoeken. Als een bestaand astma verergert, kan dit ook komen door prikkels op het werk. We noemen het dan door het werk verergerend astma.

Beroepsastma of door het werk verergerend astma wordt vaak niet voldoende onderkend, terwijl dit vermeden kan worden door vroege herkenning en goede diagnostiek en inzetten op vermijden van de betreffende prikkels. Er zijn heel veel verschillende stoffen bekend en beschreven die werkgerelateerd astma veroorzaken.

Klachten zijn volgens Lexces vaak gelijk aan de klachten bij astma die niet door het werk worden veroorzaakt. Vaak worden de klachten op het werk erger en zijn ze minder na een dag niet werken of in vakanties/weekeinden. De klachten kunnen steeds sneller na de start van het werken beginnen.

Bron: Landelijk expertisecentrum stoffengerelateerde beroepsziekten (Lexces)

Tegemoetkoming voor mensen met een beroepsziekte

Het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) is verantwoordelijk voor de uitvoering van de overheidsregeling om slachtoffers met een ernstige beroepsziekte door gevaarlijke stoffen een tegemoetkoming te geven. Dit instituut doet dat met de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en het Landelijk expertisecentrum stoffengerelateerde beroepsziekten (Lexces).

De astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is door het ISBG gevraagd om toe te treden tot de cliëntenraad voor ISBG. Die zal bestaan uit vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en zicht houden vanuit het perspectief van de patiënten/slachtoffers op de uitvoering van de regeling.

Het ISBG adviseert de Sociale Verzekeringsbank (SVB) over het recht op een tegemoetkoming voor (oud-)werknemers en zzp'ers die ziek zijn geworden doordat ze gewerkt hebben met gevaarlijke stoffen. De stichting ISBG is daarvoor in 2022 opgericht door organisaties van werkgevers en werknemers en door het Verbond van Verzekeraars, met hulp van de overheid.

Het ISBG werkt samen met deskundigen van het Lexces om te beoordelen of de aanvrager recht heeft op een tegemoetkoming. Op basis van hun advies verstrekt de Sociale Verzekeringsbank (SVB) vervolgens aan de aanvrager wel of niet een tegemoetkoming.

Sinds 1 januari is het voor mensen die lijden aan be paalde beroepsziekten mogelijk om een financiële tegemoetkoming aan te vragen. Deze Tegemoetkomingsregeling Stoffengerelateerde Beroepsziekten (TSB) is bedoeld als tegemoetkoming en als teken van erkenning voor hun situatie. De regeling is ingesteld door de overheid.

Deze regeling geldt in eerste instantie alleen voor mensen die als gevolg van de uitoefening van hun werk een van de volgende ziekten hebben gekregen:

- longkanker door asbest
- allergisch beroepsastma
- chronic solvent-induced encephalopathy (CSE, ofwel schildersziekte)

Wie een diagnose heeft – of krijgt – voor een van deze aandoeningen en de aandoening is veroorzaakt door blootstelling aan gevaarlijke stoffen, kan zich sinds 1 januari aanmelden bij het Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen.

In de toekomst komen ook werkenden met andere beroepsziekten door gevaarlijke stoffen in aanmerking voor een tegemoetkoming. Wanneer dat gebeurt en welke beroepsziekten dat zijn, bepaalt de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Na aanmelding volgt een aanvraagprocedure en beoordeling, waarna – als de beslissing positief is – een bedrag van maximaal 22.839 euro netto kan worden toegekend. Voor meer informatie en aanmelding zie: www.isbg.nl.

Bron: Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen

Ballet tot na je pensioen

Ineke van Dijk-Hoen, niet meer praktiserend huisarts (gepensioneerd) kwam ter wereld in het Limburgse Heerlen. Haar moeder was kleuterleidster en erg goed in talen en ze heeft dit van haar meegekregen. Vader was technicus bij de Gasunie. Als kind ging ze vaak met hem mee tijdens zijn werk en legde hij haar dan van alles uit. Nu ze niet meer een arbeidzaam leven heeft en als bestuurslid van onze vereniging terugtreedt, heeft ze weer meer tijd voor haar passie: ballet.

Auteur: Klaas Vos

Op haar vijftiende verhuisde ze met haar broer en ouders naar Paterswolde. In de stad Groningen was het hoofdkantoor van de Gasunie en haar vader zette daar zijn loopbaan voort. Dit was een ware cultuurschok, ze had het niet naar haar zin op de middelbare school. Het gezin was in hart en nieren Limburgs, al was haar opa van Friese afkomst.

Tijdens de studie viel alles beter op zijn plek. Op het St. Maartenscollege in Haren behaalde ze haar diploma Gymnasium-Beta, ouderwetse stijl, inclusief Grieks en Latijn. Ze wist al heel snel dat ze dokter wilde worden en studeerde twee jaar biologie en zeven jaar medicijnen. Daarna moest er worden ingeloot voor huisartsengeneeskunde, het betekende een wachttijd van een jaar.

Van september 1983 tot een jaar erna was ze werkzaam als huisarts in opleiding in Stedum en Zwartsluis. In beide plaatsen ging het om apotheekhoudende plattelandspraktijken. Tussen 1984 en 1989 was ze als waarnemend huisarts aan de slag tijdens vakanties en/of ziekte van collega's. Dit was vooral in de provincies Groningen , Drenthe en Overijssel. Ze heeft in die periode veel thuisbevallingen gedaan. In die tijd moest je wel knokken om in een door mannen gedomineerde werkomgeving als vrouw dit te doen. Tegenwoordig zijn de rollen omgedraaid en zijn mannelijke huisartsen in de minderheid.

Uiteindelijk kwamen Ineke en haar man Nol (tevens huisarts) terecht in Beusichem, gelegen nabij Culemborg en Geldermalsen. Het dorp ligt aan de Lek en telt ongeveer 3400 inwoners. Jaarlijks hoogtepunt in het dorp is de paardenmarkt, een traditie van vele eeuwen oud.

Om aan de slag te kunnen met een eigen praktijk moesten ze bij de gemeente solliciteren. Dit had heel wat voeten in de aarde. Uiteindelijk werd het ze gegund en hebben ze met heel veel enthousiasme en plezier deze praktijk draaiende gehouden van september 1989 tot januari 2015.

Ballet

In deze periode heeft ze ook haar passie uit haar jeugdjaren weer opgepakt, klassiek ballet. In haar jeugd ging ze naar de balletschool in Sittard. Al snel bleek dat ze veel talent had. Toen ze twaalf was benaderde haar lerares haar vader en vertelde hem dat er een plaats was bij een uitstekende balletschool in Amsterdam. Het was echter geen optie om dit te verwezenlijken.

Toen ze rond haar vijftiende naar Groningen verhuisde, heeft ze geen goede balletschool meer gevonden en is ze gaan studeren. Tijdens haar studie heeft ze nog wel aan studentenballet gedaan al was dit een totaal andere vorm dan ze gewend was, meer richting jazz.

In 1994, vijf jaar nadat ze met haar man de huisartsenpraktijk begon, maakte Ineke haar comeback. Dit duurde tot 2021 toen de coronapandemie nog steviger de kop opstak en vanwege de ziekte van haar man Nol. Veel in haar leven kwam stil te liggen. Sinds 1994 deed ze op woensdag weer aan ballet en dan was het maar de vraag of ze, toen ze de praktijk nog hadden, op tijd het spreekuur zou halen. Het gaf haar echter een enorme ontspanning. De knop om en dan maar concentreren op al die gekke oefeningetjes en blij zijn als de trainster zegt dat je het goed doet.

Lees verder op pagina 10



Ineke van Dijk-Hoen
was twaalf jaar lang bestuurslid van de AstmaVereniging Nederland en Davos en sinds vorig jaar…
Ridder in de orde van Oranje Nassau!



Vervolg van pagina 9

In al die jaren waren er perioden dat het tijdelijk niet ging, wanneer ze niet lekker in haar vel zat. Ballet zit dan te dicht bij het gevoel. “Noem het maar emotioneel incontinent.” In januari van dit jaar wilde ze weer voorzichtig beginnen met ballet, na een turbulente periode waarin ze haar maatje en geweldige man Nol moest verliezen.

Het is niet alleen ballet waar Ineke graag aan meedoet. Ze maakt tevens deel uit van een kamerkoor, al zingt ze naar eigen zeggen soms hartstikke vals



Januari is niet gelukt, ze heeft intussen ook nog een nieuwe heup gekregen. Zoals het er nu naar uitziet, pakt ze in september dan toch de draad weer op. “Het is een super unieke groep en de gemiddelde leeftijd ligt aardig hoog.” Als ze nu klassieke muziek hoort, begint ze bijna automatisch te dansen. “Maar dan merk ik toch wel een beetje uitdraaiproblemen. Dat is inherent aan deze hobby, je moet heel veel uitdraaien. Met de flexibiliteit gaat het wel, maar hoe dat straks gaat met de nieuwe heup tijdens de les?” De tijd zal het leren.

De balletgenen lijken over te erven naar kleindochter Alissa van 3,5 jaar. “Een eigenzinnig kind”, zegt Ineke. “Ze is ook dol op ballet, en heeft met sinterklaas een balletpakje gekregen. Daar genoot ze ontzettend van.” Ze zit op les bij de juf waar Ineke ook les van heeft gehad, net als hun drie dochters.

Het is niet alleen ballet waar Ineke graag aan meedoet. Ze maakt tevens deel uit van een kamerkoor, al zingt ze naar eigen zeggen soms hartstikke vals. Af en toe speelt ze ook golf, lekker in de buitenlucht en staat dan zeker haar mannetje.

Longklachten

Van jongs af aan heeft Ineke longklachten en klachten in het keel-, neus- en oorgebied. Na iedere zwangerschap verergerden de klachten. Twee keer is ze hiervoor doorverwezen naar het Nederlands Astmacentrum in Davos om alles beter onder controle te krijgen. Uiteindelijk is gebleken dat ze aan een ernstige vorm van astma lijdt. Momenteel gaat ze regelmatig naar het UMC Amsterdam om longarts Els Weersink een bezoek te brengen en een infuus te krijgen met biologicals.

In de afgelopen twaalf jaar heeft ze secretaris en vice-voorzitter van onze vereniging mogen zijn. Op 24 juni van dit jaar hoopt ze tijdens de algemene ledenvergadering afscheid te nemen. “Het is goed zo, bestuurswisselingen horen erbij en ik ben er trots op hoe de vereniging er nu voor staat, er is verbreding, we hebben een prachtige website en enthousiaste vrijwilligers. Als er niet zo’n vereniging achter mij had gestaan, had ik dit nooit kunnen doen.”

Tot slot wil ze de astmaVereniging Nederland en Davos bedanken voor de voordracht en benoeming van Ridder in de orde van Oranje Nassau afgelopen jaar, nog in het bijzijn van haar man Nol. “Hij is ook een beetje van jou”, zei ze daarbij.

Als de rook om je hoofd is verdwenen

Tom is een jonge man van 21 jaar, student met allergisch astma en een vorm van autisme. Hij is al langere tijd bij mij onder behandeling en eigenlijk gaat het best goed. Zijn astma is stabiel, hij heeft geen longaanvallen en zijn studie verloopt goed.

De informatie die ik geef en de manier waarop Tom deze interpreteert, loopt niet altijd synchroon. De moeder van Tom is altijd bij de gesprekken om later in de thuissituatie het opnieuw uit te leggen zodat Tom de informatie begrijpt.

In het najaar van 2022 heeft Tom te maken met een toename van zijn astmaklachten, meer kortademigheid, piepen, hoesten en slijm. De klachten zijn er vooral in de avonduren als Tom samen met zijn moeder buiten gaat wandelen. Oorzaak: hout dat wordt gestookt. In de straat waar Tom woont, zijn er vijf houtkachels bijgekomen door de energiecrisis. Iedere avond gaan die kachels aan en wordt er een grote hoeveelheid fijnstof uitgestoten in de buurt. Tom reageert met zijn astma erg sterk op deze prikkel en moet meer medicatie gebruiken en heeft dus ook veel meer last van zijn astma.

Met deze informatie komen Tom en zijn moeder bij mij en vragen ze wat ze daaraan kunnen doen. Ze zijn al langs de deuren gegaan bij de buurtbewoners om ze te vragen te stoppen met stoken, maar daar waren de buurtbewoners het niet mee eens. De gemeente geeft ook aan dat ze niet veel kunnen doen in dit geval.

In het gesprek met Tom en zijn moeder heb ik een aantal namen van websites gegeven waar ze de luchtkwaliteit kunnen bekijken en waar tips op staan hoe om te gaan met het stoken van hout binnen en buiten. Met deze informatie zijn Tom en zijn moeder toch weer langs de buurtbewoners gegaan en hebben ze afspraken kunnen maken. Bijvoorbeeld alleen maar hout stoken als de omstandigheden gunstig zijn en even een whatsapp-bericht naar Tom sturen als de kachel aan gaat. Met deze twee maatregelen kon Tom zijn wandelingen beter plannen en is zijn astma weer stabiel.

www.stookwijzer.nu
www.longfonds.nl
www.milieucentraal.nl



Walter van Litsenburg

werkt als verpleegkundig specialist astma en COPD in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, ernstig astma is een van zijn aandachtsgebieden



De voorzetkamer juist gebruiken is essentieel, maar doen we dat dan ook?

Inhalatiemedicatie vormt een belangrijk onderdeel van de behandeling van astma. De effectiviteit van deze medicatie voor de behandeling van astma (met als resultaat minder klachten en verbetering van de kwaliteit van leven) is onomstotelijk aangetoond.

Auteur:Margreet van Roest



Ondanks de beschikbaarheid en het gebruik van deze effectieve middelen, blijkt een groot aantal patiënten de astma slecht onder controle te kunnen houden. Dit schrijft Titia Klemmeier, longverpleegkundige en medeoprichtster en coördinator van de stichting IMIS (Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School), in een artikel dat gepubliceerd is in het *Nederlands Tijdschrift voor Allergie, Astma en Klinische Immunologie.*

Hoe kan het dan toch dat er ondanks goede medicatie toch nog sprake is van een slechte astmacontrole? Een van de redenen zou kunnen zijn dat de medicatie niet goed wordt ingenomen, de medicatie dus niet op de juiste plek terecht komt. Instructie is daarbij het toverwoord maar ook de juiste *devices*, het juiste apparaat, de juiste inhalator en daarbij eventueel het juiste hulpmiddel.

Dat is natuurlijk de voorzetkamer. Voor de dosisaerosol is de voorzetkamer een vast hulpmiddel. Ja toch? Of gaan we er te gemakkelijk vanuit dat we allemaal dit hulpmiddel (juist) gebruiken?

Een rondje langs verschillende medepufgebruikers:

- "Ik gebruik standaard de voorzetkamer, mijn pufje zit er gewoon 'voor vast' in. Dus ik doe dat best goed, denk ik."
- "Het is wel een ding hoor, in mijn tas. Gelukkig heb ik altijd een flinke hutkoffer qua tas bij me, dus dat past wel."
- "Thuis gebruik ik de voorzetkamer altijd keurig netjes, maar onderweg, als noodmedicatie, neem ik het pufje wel even gewoon zo, ik sjouw dat ding echt niet overal mee naar toe."
- "Ik heb er een hekel aan mijn medicatie in het openbaar in te nemen en als je dan ook nog eens met zo'n voorzetkamer aan komt zetten…, mij niet gezien. Thuis oké, maar niet onderweg."
- "Ja hoor, ik gebruik altijd een voorzetkamer. Neemt veel prettiger in, je kunt rustig inademen in je eigen tempo en je weet tenminste zeker dat de medicatie daar komt waar je die wilt hebben, waar die zijn werk kan doen."

Een rondje langs een groep longverpleegkundigen:

- "Het blijft altijd een dingetje, die voorzetkamer. Sommige patiënten gebruiken hem altijd en heel goed. Goede instructie blijft heel belangrijk. Maar er zijn ook patiënten die wel een voorzetkamer gebruiken maar niet op de juiste manier of hem lekker in de kast laten liggen en eigenlijk niet gebruiken. Ondanks een goede instructie en uitleg."
- "Ik herken precies de opmerkingen die de patiënten hebben gemaakt. We komen ze allemaal tegen in de praktijk. Belangrijk is om goed het belang van de voorzetkamer te bespreken en ook samen te kijken welke voorzetkamer voor de betreffende patiënt het makkelijkst te gebruiken is."
- "Wat daarin wel weer lastig is, is dat je niet altijd heel bewust kunt kiezen voor een voorzetkamer. Het is soms ook afhankelijk van wat de apotheek levert. We kunnen altijd proberen de voorkeur van de patiënt voor te (laten) schrijven."
- "Ik word al een beetje kriebelig als ik lees dat iemand zijn pufje 'voor vast' in de voorzetkamer heeft zitten. Betekent dat dan wel dat hij/zij de inhalator wel eerst goed schudt voor gebruik en wordt de voorzetkamer wel regelmatig schoongemaakt?"

Marion van Bree is kinder(long)verpleegkundige in het St. Anna Ziekenhuis (met vestigingen in Eindhoven en Geldrop) en vertelt over wat ze allemaal tegenkomt. "Het gebruik van de voorzetkamer hangt erg af van de jongere zelf, de een heeft er geen problemen mee en de ander wil niet dat het gezien wordt door anderen. Dan zoeken we, samen met de jongere, naar een andere oplossing. Vaak hebben ze minder problemen met de standaardpufjes in de ochtend en avond omdat ze dan meestal thuis zijn.

Voor school en onderweg bespreek ik of ze een andere *device* willen, bijvoorbeeld de salbutamol rediha-ler. Het is heel belangrijk dat je samen naar een goede oplossing zoekt. Ik oefen met de jongere met de voorzetkamer en we beslissen dan samen welke *device* het best bij ze past in verschillende situaties. Het helpt enorm als je duidelijk bent in het bespreken van de voor- en nadelen van de voorzetkamer.

Of ik denk dat jongeren eerlijk zijn in het gebruik van de voorzetkamer? Ja hoor, ze geven echt wel aan als ze iets helemaal niet willen en ze durven het ook wel te vertellen als ze eens een keer vergeten zijn de voorzetkamer te gebruiken. Ik vertel dan dat dit bij iedereen voorkomt.

Er zijn veel verschillende voorzetkamers. De aerochamber to go kan voor jongeren een mooie aanvulling zijn. Ik heb er nog weinig ervaring mee en deze ook nog niet echt aangeboden in de praktijk. Ondanks dat ik het nog steeds een relatief groot apparaat vind, is het een fijne ontwikkeling."

We hoeven niet overtuigd te worden van het gebruiken van de voorzetkamer. We weten het allemaal best wel, het is een kwestie van uitvoeren in de praktijk.
Er zijn veel verschillende voorzetkamers. Welke er zijn, is te lezen op www.inhalatorgebruik.nl. Wat de verschillen zijn tussen diverse voorzetkamers en het belang van goed schoonmaken, is behandeld in de *Reactie!* van december 2021:
www.nederland-davos.nl/reactie-december-2021.
Of scan de QR code. Lees dat artikel gerust nog eens terug op onze website.



Rianne (25) is een BN’er
(en ze heeft een back-upteam)

Rianne, haar man Simon, vader Simon en moeder Hendrikje (met de klok mee vanaf rechtsboven) genieten samen van betere perioden, én vormen één front als Rianne weer een BN’er is

Samen de heuvels beklimmen, en ook goede tijden vieren

Rianne Talsma-de Beer (25) is geboren met astma, ernstig astma zo bleek al op jonge leeftijd. Ze is als **B**enauwde **N**ederlander (BN’er) in haar jeugd vele keren opgenomen geweest in diverse ziekenhuizen en vier keer in het Nederlands Astmacentrum Davos. De opnames en beperkingen in haar leven die ze heeft ondervonden, hebben haar in belangrijke mate gevormd en ze is daar strijdbaar door geworden. Voor haar ouders Hendrikje en Simon Talsma heeft de ziekte van Rianne, de zorg voor haar, de behandelingen en drempels die er op vele terreinen altijd weer waren veel impact gehad. En natuurlijk is dat samen met een vaak chronisch optimisme en veel liefde tussen alle hobbels door samen aangepakt.

Nu is er ook haar man, Simon de Beer, waar ze de spreekwoordelijke heuvels en bergen mee beklimt. En in tijden dat het beter gaat, met hem én haar ouders geniet van heel veel dingen in het leven. Astma heeft niet alleen impact op de persoon die dit aan den lijve ondervindt, voor gezinsleden is dit evenzo het geval. En samen vieren ze dan ook weer de momenten dat het beter gaat.

Er zijn ruim 586.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden bij. Astma is er in veel verschillende soorten en gradaties, van ‘milde’ astma tot ongecontroleerd en ernstig astma.

BN’ers zien er meestal goed uit en krijgen daardoor lang niet altijd de aandacht en begrip die ze nodig hebben. Daarom behartigen wij, de astmaVereniging Nederland en Davos, niet alleen de belangen van Rianne, maar van álle mensen met (ernstig) astma. En daar kunnen wij (en natúúrlijk ook de partners en mantelzorgers) uw hulp erg goed bij gebruiken. Laat ze niet stikken, help een BN’er uit de ademnood en word nu lid van de astmaVereniging Nederland en Davos via www.nederland-davos.nl.

astmaVereniging Nederland en Davos

Behartigt de belangen van álle mensen met (ernstig) astma!

Prednison blijft vaker in de medicijnkast,



Voor betrokkenen met ernstig astma staan de biologicals volop in de belangstelling. En terecht. Want een behandeling met deze medicijnen slaat over het algemeen goed aan, mits de indicatiestelling juist is.

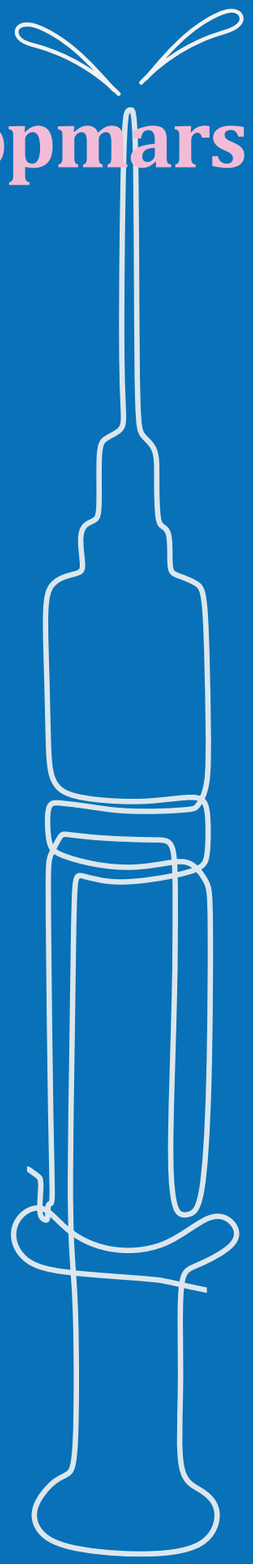
Auteur:Margaret van Mierlo

Biologicals zijn redelijk nieuw. Nieuwe medicatie inzetten, betekent ook uitproberen. Ook al zijn er vele jaren aan onderzoek voorafgegaan, pas als het breed wordt toegepast worden de (neven)effecten duidelijk. Er zijn onderling grote verschillen in onder andere aanpak, de vorm van astma en effecten. Ben je man, vrouw, jong of oud(er), heb je andere chronische ziekten, et cetera. Hoe iemand reageert op het nieuwe medicijn en hoe de reactie is bij het afbouwen van de medicijnen die waarschijnlijk jarenlang worden gebruikt, kan zeer verschillend zijn.

Vooral in het begin van de behandeling blijft het afwachten hoe succesvol nieuwe medicatie bij de individuele patiënt zal aanslaan. Als dit het geval is, verandert de bestaande situatie ten goede.

De klachten verminderen. Maar wat doe je met de medicijnen die je tot dusver hebt gebruikt? Kan daarmee meteen worden gestopt, of is het veiliger om langzaam af te bouwen?

opmars van de biologicals



Onderhoudsdosis

De meeste mensen met ernstig astma die met een biological starten, gebruiken een onderhoudsdosis prednison. Het is een paardenmiddel dat breed in het lichaam ontstekingsremmend werkt maar helaas ook vele bijwerkingen kent. Als een biological goed aanslaat, is het logisch en van grote meerwaarde om met prednison te kunnen stoppen. Dan rijst de vraag: welke manier is de beste? Hoe snel doe je dat en welk afbouwschema wordt vooral aanbevolen?

Longarts Marjo van de Ven, verbonden aan ziekenhuis Rijnstate in Arnhem en met aandachtsgebied ernstig astma, zegt hierover: “Afbouwen van prednison gaat altijd in overleg met de betrokkene. Leidraad zijn de klachten. Die staan centraal in het beleid voor het afbouwen. Er is geen officieel protocol voor de werkwijze waarop prednison wordt afgebouwd. Het is dus vooral zorg op maat leveren.”

Bij de start van het gebruik van een biological wordt inname van prednisontabletten in eerste instantie gecontinueerd. Heeft dat bepaalde risico’s en/of interacties? En zo ja, welke? Ook die vraag is aan longarts Van de Ven voorgelegd.
“Er zijn geen extra risico’s bij het gebruik van zowel prednison als een biological. Er vindt geen interactie plaats. Risico’s op bijwerkingen zijn er sowieso bij zowel prednison als bij biologicals. Los van elkaar. Bij prednison houd je de bekende bijwerkingen (kans op diabetes, osteoporose, stemmingswisselingen, bijnierproblemen) en bij de biologicals is het afhankelijk van welke je hebt. Daar zit wel verschil in.”

Bijwerkingen

De bijwerkingen van biologicals zijn divers, maar zijn er zelden. Klachten als hoofdpijn, koorts en huiduitslag komen voor. Net als een lokale (jeuk)reactie op de injectieplaats. Of er bijwerkingen op de lange termijn zijn, is afwachten. De indrukken lijken gunstig.

Een andere vraag aan Van de Ven is in hoeverre mensen met ernstig astma die met een biogical starten, problemen krijgen met de bijnieren door het langdurig prednisongebruik. Bijnieren die na het afbouwen van prednison zich niet meer herstellen, komt dat veel voor en zijn er cijfers over bekend?
Van de Ven: “Nee, dat is niet bekend. Bijnierschorsinsufficiëntie door langdurig prednisongebruik, dan wel het gebruik van hoge doses inhalatiecorticosteroïden (pufjes waar prednison in zit) kan optreden. Het is wel zeldzaam en is absoluut niet gekoppeld aan de start van een biological. Het staat er geheel los van. Wel zal bij de start van een biological prednison worden afgebouwd. Dan pas komt een eventuele bijnierschorsinsufficiëntie aan het licht. Dit zien we met name bij een onderhoudsdosis, dus chronisch prednisongebruik van meer dan 7,5 milligram per dag.”

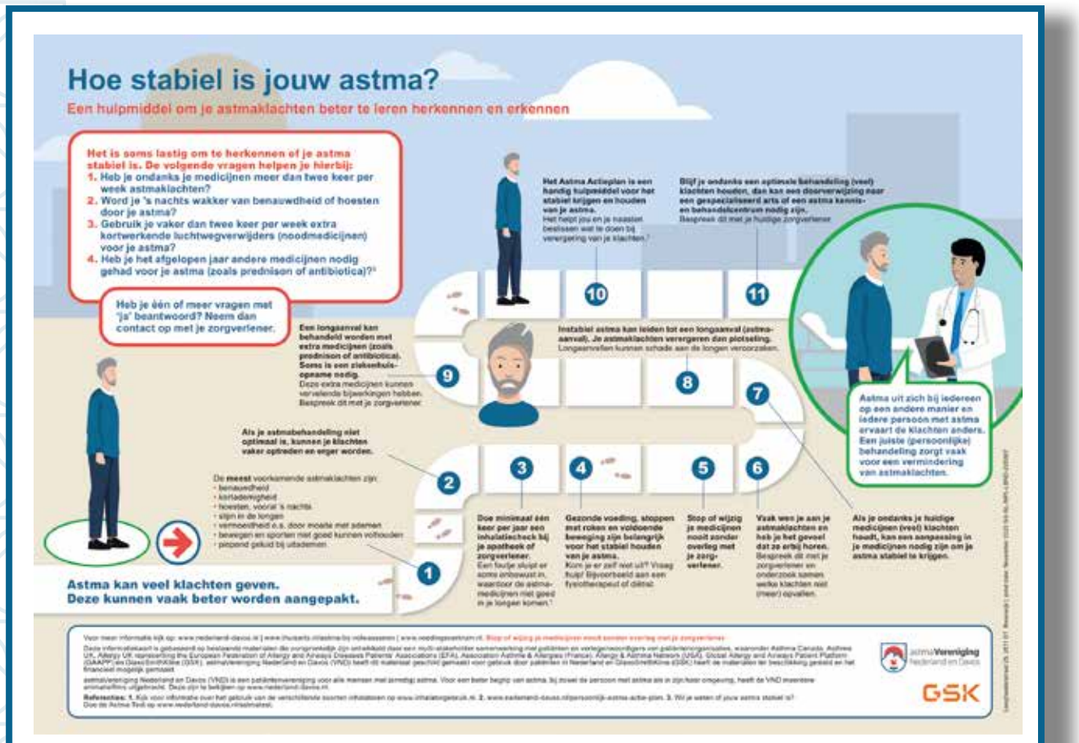
Biologicals zijn volop in ontwikkeling en daarmee komt er ook meer kennis over het minderen en/of stoppen van de medicijnen die daarvoor bij astma zijn ingezet.
Van de Ven: “Doel van het starten met een biological is het verbeteren van de kwaliteit van leven en minder astma-aanvallen voor een patiënt. Het streven is het verminderen van de medicatie met corticosteroïden: minder prednisonpillen en minder pufjes met prednison. Nu zijn er met name biologicals op de markt die een bepaalde vorm van astma (allergisch/eosinofiel) aanpakken. Er komen ook nieuwe varianten aan zoals biologicals die ingezet kunnen worden bij patiënten met een niet-allergische (niet eosinofiele) vorm. Waarschijnlijk komen deze nog in 2023 op de markt.” Voor die groep patiënten met ernstig astma is er volgens de longarts de verwachting (en zeker de hoop) dat het prednisongebruik ook bij hen afgebouwd en/of gestopt kan worden.



Nieuwe informatiekaarten voor mensen met astma

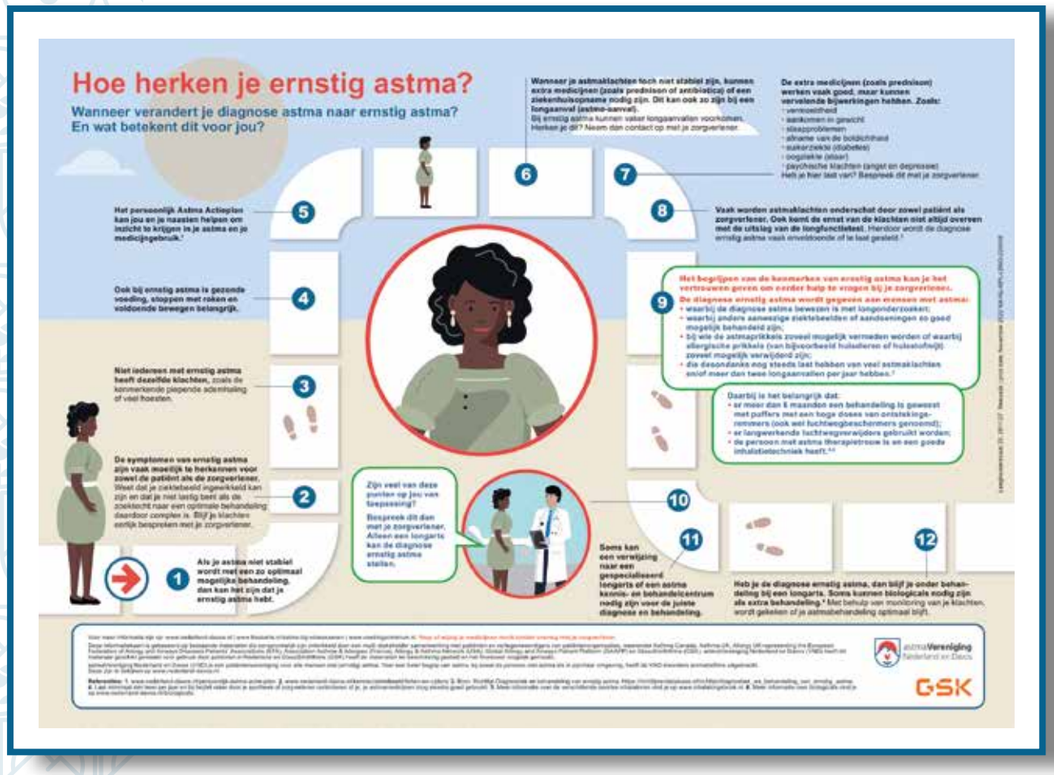
Het bieden van betrouwbare informatie is een van de speerpunten van de astmaVereniging Nederland en Davos (VND). Het hebben van kennis over én inzicht in de astma draagt namelijk bij aan het stabiel houden ervan. Daarvoor zijn door de VND drie informatiekaarten ontwikkeld.

De teksten op de informatiekaarten zijn geschreven samen met mensen met (ernstig) astma en zijn te vinden op de website van onze vereniging. We presenteren ze ook op beurzen en congressen en ze worden door ons voorlichtingsteam uitgedeeld aan zorgverleners en andere betrokkenen. Vergeet ook vooral niet om de kaarten (digitaal) te delen met iedereen die ze zou kunnen gebruiken. Denk bijvoorbeeld aan de huisarts, longarts, longverpleegkundige en fysiotherapeut. Hoe meer mensen uit de astmawereld hem zien, hoe beter!



1 Informatiekaart Hoe stabiel is jouw astma?

Astma die stabiel is, geeft weinig klachten en heeft weinig invloed op het dagelijkse leven. Voor het stabiel houden, is het belangrijk dat de klachten worden herkend en dat je weet wat te doen bij welke klachten. Het kan lastig zijn om de astmaklachten te herkennen. Soms wen je aan de klachten of is er het gevoel dat ze erbij horen. Het is dan lastig om op tijd aan de bel te trekken bij de zorgverlener. Deze informatiekaart is een hulpmiddel om de astmaklachten beter te leren herkennen en erkennen en helpt bij de beslissing wanneer er contact met de zorgverlener opgenomen moet worden.



2 Informatiekaart Hoe herken je ernstig astma?

Is de astmabehandeling optimaal, maar wordt de astma niet stabiel? Dan kan het zijn dat je ernstig astma hebt. Verschillende factoren maken het moeilijk om ernstig astma te herkennen, zowel voor mensen met astma als voor zorgverleners. Dit komt omdat niet iedereen met ernstig astma dezelfde klachten heeft, astmaklachten worden onderschat en omdat de mate van klachten en testresultaten niet altijd overeenkomen.

Daarom is het belangrijk dat er een informatiekaart is die hierbij kan helpen. Die inzicht geeft in wat ernstig astma inhoudt, welke klachten erbij kunnen horen, wat de richtlijnen voor diagnose zijn en hoe te handelen als er het vermoeden is dat je ernstig astma hebt.



Nieuwe informatiekaarten voor mensen met astma



3 Informatiekaart Hoe voer je het gesprek met je zorgverlener?

Een belangrijk aspect bij het hebben van (ernstig) astma is het contact met de zorgverlener. Dat kan bijvoorbeeld de huisarts of longarts zijn, maar ook de longverpleegkundige, fysiotherapeut of een andere behandelaar.

Je kunt je onzeker voelen of het lastig vinden om het gesprek met de zorgverlener aan te gaan. Of misschien is het moeilijk om eerlijk te zijn over de klachten en de invloed hiervan op je leven.
Ook kan het lastig zijn om alles wat er verteld wordt te volgen of te onthouden. Je kunt daardoor het gevoel hebben de regie in de gesprekken en in de behandeling te missen. En dat terwijl het juist goed voelt om daarin de regie te hebben.

Met deze informatiekaart willen we helpen die regie te nemen en te behouden. Daarnaast geeft de kaart tips en gereedschappen voor het aangaan van de gesprekken met de zorgverlener. Een goed contact met de zorgverlener helpt namelijk de astma stabiel te houden.

Ik zit er tegenaan te hikken. De deadline is al lang gepasseerd. Mijn laatste column, heb ik besloten. Ik heb mijn zegje na al die jaren wel gezegd. (Ernstig) astma heb ik van alle kanten, maar vooral van mijn kant kunnen belichten. Op één kant na...

Doe maar gewoon, dan heb je het al benauwd genoeg

2023 is bij de astmaVereniging Nederland en Davos het jaar van de jeugd. En terecht. Daar moet echt veel meer aandacht naar toe. Ik kan me goed voorstellen dat wanneer je nog jong bent, je helemaal niet op astma zit te wachten. Laat staan ernstig astma. Omdat je niet overal ongeremd aan mee kan doen, kun je je al snel een buitenbeentje op school of in je vriendenkring gaan voelen. Je baalt ervan dat je vaak het middelpunt van negatieve aandacht bent en dat ze niet altijd op je kunnen rekenen. Omdat je de ene dag alles kan en de volgende dag letterlijk niets. Gewoon zijn zoals iedereen, is eigenlijk alles waar je om vraagt.

Je astma negeren en alles 'gewoon' doen dat op de planning staat, lijkt dan een logische strategie. Dat is het niet, daar moet je alleen nog achter komen. Je wilt geen probleempuber/-jongere zijn. Puber zijn is op zich al een dagtaak met alle ongewenste gevoelens van dien. Onzekerheid, onervarenheid, valse schaamte, hormonen die als ongeleide projectielen door je lijf racen, een onrustige huid en dat soort irritante zaken. Dwarse longen daarbovenop zorgen dan al snel voor een onevenredig zware draaglast.

En niemand die zich 100 procent, of in het beste geval goed, in je gecompliceerde problemen kan verplaatsen. Ouders zijn ook maar ouders en weten ook lang niet alles. Leraren zijn vaak ook maar *old school*-leraren en slagen er ook niet altijd in om voldoende aandacht en tijd voor je te hebben. En van goede adviezen heb je al een zolder vol.

'Lotgenoten en gelijkgestemden gezocht', staat er op je voorhoofd in grote hoofdletters geschreven. Begrip krijgen van leeftijdsgenoten die weten wat het is om al jong (ernstig) astma te hebben. Die begrijpen wat een puber/jongere met astma extra door moet maken. Niet om uit te huilen en zielig te doen, maar om van elkaar te kunnen leren en te snappen hoe je wat beter met je situatie zou kunnen omgaan en bij hen de informatie vinden waar je al lang en eenzaam naar zoekt. Waar je 'gewoon' jezelf kunt zijn zonder daar altijd keihard voor te hoeven werken.

2023 is bij de astmaVereniging Nederland en Davos het *Jaar van de Jeugd.* Het jaar is al aardig op weg, maar je bent gelukkig nooit te jong om te leren. Check www.nederland-davos.nl en voel je welkom en thuis bij jonge 'lotgenoten' die je verstaan en begrijpen.

Erik Elferink

Het Rapsodi-register (Register of Adult Patients with Severe Asthma for Optimal DIsease management) is een Nederlands register van volwassen patiënten met ernstig astma dat als doel heeft informatie te verzamelen en feedback te leveren aan behandelend artsen en patiënten met deze complexe aandoening.

Astma-informatie op een overzichtelijke hoop, het Rapsodi-register

Auteurs: Margreet van Roest en Yvette Mathijssen • Beeld: Erik Elferink/Meneer E.

Het register wordt gevuld met gegevens over astmacontrole, kwaliteit van leven, klinische en laboratoriumgegevens, longfunctie, ziekteactiviteit, co-morbiditeit, ziekteverzuim, zorgconsumptie, gedetailleerde gegevens over astmamedicatie en ernstige bijwerkingen van nieuwe behandelingen.

De informatie uit het register wordt teruggekoppeld naar artsen en patiënten om daarmee de kwaliteit van zorg te verbeteren. Gegevens over kosteneffectiviteit kunnen gebruikt worden door beleidsmakers in de gezondheidszorg en tenslotte zal het register gebruikt worden voor het beantwoorden van wetenschappelijke vragen.
Het project wordt ondersteund door verenigingen van patiënten en longartsen, farmaceutische bedrijven, ziektekostenverzekeraars en semi-overheidsorganisaties.

De database van het register bevat langetermijngegevens van meer dan duizend patiënten met ernstig astma uit negentien ziekenhuizen in Nederland en het Nederlands Astmacentrum in Davos. Het is een unieke bron van gegevens die een actueel beeld geeft van patiënten met ernstig astma in Nederland.

Concrete doelen van dit register zijn:

1) Inzicht verkrijgen in het effect van verschillende behandelingen op astmacontrole, exacerbaties (verergering van klachten) en gebruik van orale corticosteroïden
2) Inzicht verkrijgen in het gebruik en bijwerkingen van (nieuwe) dure geneesmiddelen en behandelingen voor ernstig astma
3) Ontdekken van verschillende typen patiënten op basis van een verschillende reactie op dure geneesmiddelen en andere behandelingen
4) Inzicht verkrijgen in de impact van ernstig astma en van verschillende behandelstrategieën op de kwaliteit van leven en 'ziektelast' van patiënten

Het Rapsodi-register verzamelt gegevens van volwassen patiënten met ernstig astma in Nederland. Zij vullen iedere drie maanden een vragenlijst in via PatiëntCoach, een digitale applicatie. De gegevens worden gecodeerd opgeslagen in het register. Dit betekent dat niet direct kan worden herleid van welke patiënt de gegevens zijn. De opgeslagen gegevens worden op beveiligde wijze digitaal bewaard en beheerd in het Leids Universitair Medisch Centrum.



Niet iedere patiënt met ernstig astma staat geregistreerd in het Rapsodi-register. Ten eerste moet de vorm van astma voldoen aan een aantal eisen, belangrijker is dat het ziekenhuis aangesloten moet zijn bij het register.

Op de website van Rapsodi is alle informatie te vinden over het register en welke ziekenhuizen verbonden zijn.

Yvette is een van de patiënten met ernstig astma waarvan de gegevens verzameld en opgenomen worden in het Rapsodi-register. "Ongeveer vijf jaar geleden ben ik gestart met een biological en is mij ook direct gevraagd of ik mee wilde doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Mij werd verteld dat, nu ik zo'n nieuw middel kreeg, het fijn is dat er gegevens verzameld worden voor vervolgonderzoek. Ik werk graag mee aan het onderzoek, maar heb aan het begin niet zo goed op de uitleg gelet.

Wat in ieder geval duidelijk is uitgelegd, is dat ik een keer in de drie maanden een aantal vragenlijsten moet invullen. Aan het begin ging dat via een link die ik in mijn email ontving, dus gewoon op de computer. Inmiddels is er de PatiëntCoach-app. Je krijgt dan een mailtje dat het weer tijd is om de lijsten in te vullen. Ik vul het eigenlijk meteen in, omdat het zo makkelijk gaat via de app. Mocht je het een keer vergeten, dan is er wel een reminder.

Het gaat om vijf lijsten. De een bestaat uit wat meer vragen dan de ander. Het gaat om de astmacontrolelijst, kwaliteit van leven, zorggebruik, werk en activiteiten en vermoeidheidlijst. Aan het begin moet je een beetje meer nadenken wat er precies gevraagd wordt en ben je er misschien wat langer mee bezig. Nu ben ik er gemiddeld tien tot vijftien minuten mee bezig en heb ik echt alles netjes ingevuld.

Het mooie van het gebruik van PatiëntCoach is dat je niet alleen voor het register dingen invult, maar je krijgt er ook direct zelf iets voor terug. Bij de monitor kun je direct zien wat jouw uitkomsten zijn. Bijvoorbeeld bij de astmacontrolelijst en de vermoeidheidlijst zie je direct, 'o ja dit was even een dipje', of 'yes ik zit goed!' Het is direct een check of je gevoel overeenkomt met de cijfertjes in de monitor.

Ik heb meerdere astmacontroleapps geprobeerd, gebruik naast PatiëntCoach ook nog wel een andere waar ik ook wat voor in moet vullen, maar in PatiëntCoach krijg ik een veel beter beeld en dat is heel fijn.

Wanneer ik bij de longarts ben, worden de cijfers vanuit de monitor van PatiëntCoach niet besproken. Natuurlijk mag ik ze zelf wel inbrengen, maar de longarts vraagt er niet naar. Sterker nog, ik moet bij de longarts gewoon weer een ACQ-lijst (astmacontrolelijst) invullen. Mijn gegevens worden namelijk geanonimiseerd opgeslagen in Rapsodi. Ik kan de cijfers wel inzien, maar de longarts niet.

Inmiddels ben ik beter op de hoogte wat er met mijn gegevens gebeurt en wat er zoal met alle gegevens gedaan wordt. Op de website van het Rapsodi-register (www.rapsodiregister.nl) staat dit ook allemaal duidelijk beschreven. Neem er maar eens een kijkje."

RAPSODI
ASTMA
REGISTER

AeroChamber Plus Flow-Vu
Antistatische Voorzetkamer

lucht
voor iedereen



Voor iedereen een geschikte voorzetkamer

AeroChamber2go™ is ideaal voor gebruik onderweg, in aanvulling op de vertrouwde **AeroChamber Plus® Flow-Vu®** voor thuis

Vraag ernaar bij uw arts of apotheek

FOCUSCARE PHARMACEUTICALS

*gratis aan te vragen, zolang de voorraad strekt

FCO082023. Medisch hulpmiddel. Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing.

Wisseling van de wacht, nieuwe leden vullen het bestuur aan

Bij de komende ledenvergadering van onze vereniging zullen enkele bestuursleden aftreden.

Veel en belangrijk werk hebben ze voor ons allen verricht. Daar past natuurlijk een hartelijke dankzegging bij en we hopen dat ze ons, wellicht op de achtergrond, in de toekomst nog eens willen ondersteunen! En waar mensen een stapje terug doen, zijn er gelukkig ook mensen die het bestuur willen aanvullen.

Hier stellen drie aspirant-bestuursleden zich voor die bij goedkeuring van de komende ledenvergadering belangrijk werk willen oppakken.



Anne van Tilburg is aspirant-bestuurslid met de portefeuille vrijwilligers, PR en communicatie.

Wat is uw achtergrond?

"Mijn achtergrond ligt in de zorg, waarin ik dertig jaar als patholoog werkzaam ben geweest in het oosten van het land.

Als patholoog onderzoek je weefsels en cellen van mensen, waarbij een vermoeden is van ziekte. Dit gebeurt in het ziekenhuis en dat is voor pathologen met name een laboratoriumfunctie. Meestal kom je niet in aanraking met de zieke mens, iets dat ik toch wel gemist heb in die functie. Mijn specialisatie binnen de pathologie was onder andere longziekten.

Ook al zag ik de ziekte astma niet onder de microscoop, daar waren weer andere testen en onderzoeken voor, ik wist al vroeg in mijn jeugd en later ook tijdens mijn coschappen wat astma voor mensen kan betekenen en wat voor invloed deze ziekte heeft op je leven.

Na mijn werk als patholoog ben ik bemiddelaar geworden en ben mensen in de gezondheidszorg gaan coachen."

Waarom wilt u zich inzetten voor onze vereniging?

"Sinds mei 2022 ben ik als aspirant-bestuurslid bij de VND betrokken. Een prachtige patiëntenvereniging, gedragen voor en door mensen met astma. Op 8 oktober heb ik een vrijwilligersdag meegemaakt waarbij ik vele enthousiaste en bevlogen mensen heb ontmoet en gesproken die ondanks hun vaak ernstig astma zich inzetten voor de vereniging. Hun enthousiasme werkte aanstekelijk!"

Waar wilt u zich bij de VND voor inzetten?

"Ik hoop leden op de ledendag te treffen en dat ik als bestuurslid tijdens de algemene ledenvergadering gekozen word zodat ik mij met Elselien de Zaaijer kan inzetten om de portefeuille vrijwilligers, PR en communicatie zo goed mogelijk te vertegenwoordigen. Daarnaast zal ik mij ook inzetten om werkgerelateerd astma (beroepsastma) meer bekendheid te geven."

Wat wilt u ons verder meegeven?

"Ook al zou je dat niet zeggen van een patholoog, die een groot deel van de dag achter de microscoop zit, ik houd van mensen! Ik vind het ook heerlijk om samen te werken met bevlogen, gemotiveerde mensen."



Lotte Boogaard is aspirant-bestuurslid voor de functie van penningmeester.

Wat is uw achtergrond?

"Ik ben werkzaam bij Robeco als strategic marketingmanager. Een andere functie dan penningmeester, maar ik ben vertrouwd met het bewaken van budgetten en het maken van begrotingen en zorgen voor heldere jaarrekeningen."

Waarom wilt u zich inzetten voor onze vereniging?

"Hoewel ik zelf geen (ernstig) astma heb, ben ik bekend met het hebben van een chronische aandoening. En weet dus goed hoe de zoektocht naar de juiste diagnose, de weg naar het instellen van de juiste medicatie gaat en hoe het leven met een chronische ziekte is. Ik denk dat de combinatie van mijn financiële kennis met mijn commerciële marketingachtergrond samen met mijn ervaring in het ziek-zijn een goede combinatie is om bij te dragen aan de VND."

Waar wilt u zich bij de VND voor inzetten?

"Ik hoop mee te kunnen denken hoe we de inkomsten van de VND kunnen vergroten om zo nog meer projecten te kunnen realiseren voor de doelgroep: mensen met (ernstig) astma. Er zijn zoveel ideeën voor projecten binnen de VND en daar is geld voor nodig. Ik zet me er graag voor in om straks, als penningmeester, bij te dragen aan het realiseren van nieuwe projecten."

Wat wilt u ons verder meegeven?

"Met mijn achtergrond wil ik mij als penningmeester graag gaan inzetten voor de VND en ik hoop leden en vrijwilligers op 24 juni, als ik mij verkiesbaar stel, te spreken."



Saar van Nederveen-Bendien is aspirant-bestuurslid met specifiek de portefeuille ernstig astma bij volwassenen.

Wat is uw achtergrond?

"Sinds 2009 ben ik als longarts werkzaam in het Hagaziekenhuis. Na mijn studie Geneeskunde in Groningen heb ik mijn opleiding tot longarts gevolgd in het Radboud UMC in Nijmegen. Mijn aandachtsgebied, qua zorg en onderzoek, is (ernstig) astma.

Het Hagaziekenhuis is een van de erkende kenniscentra voor de behandeling van ernstig astma. Ik ben actief betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen op dit vlak, zoals de huisartsenrichtlijn voor astma en de recent afgeronde 'multidisciplinaire richtlijn astma en zwangerschap'.

Bij de ontwikkeling van deze richtlijnen zijn uiteraard altijd ervaringsdeskundigen met astma betrokken. Dit heb ik als heel waardevol en leerzaam ervaren. Ik hoop mensen met astma in de toekomst meer te kunnen betrekken bij de inrichting van de zorg in het ziekenhuis en hierover echt met ze in gesprek te gaan. Dit levert vast veel nieuwe inzichten op.

Ik doe ook wetenschappelijk onderzoek, met als primaire doel: de best mogelijke zorg voor de patiënt met (ernstig) astma. Hierbij zit ik ook in internationale werkgroepen.

Verder houd ik ervan om met mijn gezin de natuur in te trekken, wandelend of op de fiets, werken in de tuin, koken en lezen."

Waarom wilt u zich inzetten voor onze vereniging?

"Met mijn achtergrond kan ik als dokter op een andere manier - binnen de VND - een bijdrage leveren aan de zorg voor mensen met astma. Het spreekt mij aan om dit in zo'n gevarieerde bestuurssamenstelling te doen, met een belangrijke rol voor ervaringsdeskundigen. De ervaring die ik opdoe als bestuurslid kan ik weer toepassen in de dagelijkse praktijk tijdens mijn werk."

Waar wilt u zich bij de VND voor inzetten?

"Dat zal vooral zijn het aandachtgebied ernstig astma bij volwassenen. Dit gaat om een behoorlijk grote groep patiënten in Nederland, met niet alleen ernstig maar ook moeilijk te behandelen astma. We spreken van volwassenen, maar deze groep omvat ook de jongere aankomende volwassenen in de leeftijd van zestien tot achttien jaar."

Wat wilt u ons verder meegeven?

"Al deze mensen met (ernstig) astma of moeilijk behandelbaar astma verdienen de juiste zorg op de juiste plek. De ontwikkelingen op dit gebied gaan razendsnel. Om je hier als patiënt goed op voor te bereiden, is begrijpelijke en makkelijke beschikbare informatie een voorwaarde. Hier onderscheidt de VND zich naar mijn mening in op een positieve manier.

Ik hoop jullie (leden) op de ledendag te treffen en dat ik als bestuurslid tijdens de ALV gekozen word."

astmaVereniging Nederland en Davos







Uitnodiging VND Ledendag | Zaterdag 24 juni 2023

Sterk(er) in je schoenen staan astmaVereniging Nederland en Davos



Saar van Nederveen-Bendien,
longarts HagaZiekenhuis

Marijke Amelink,
longarts Spaarne Gasthuis

Susan Ackermans, PMT
Yvette Mathijssen, PMT

Van der Valk Hotel - Breukelen | **Komt allen!**

Colofon

astmaVereniging Nederland en Davos

25e jaargang mei 2023 / ISSN:2210-6472 •
Reactie! is een uitgave van de astma**Vereniging** Nederland en Davos
Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk. www.nederland-davos.nl

Redactie: Erik Elferink, Esther van der Roest, Margaret van Mierlo, Yvette Mathijssen, Margreet van Roest, Simon Talsma, Klaas Vos
Eindredactie: Simon Talsma • Vormgeving en opmaak: Meneer E. / illustratie & vormgeving, Amsterdam, elfenbank@gmail.com • Redactiestatuut: *Reactie!* wordt volgens journalistieke normen vervaardigd.

Voor vragen en mededelingen omtrent lidmaatschap, adreswijzigingen en contributie van *Reactie!* kunt u contact opnemen met: astma**Vereniging** Nederland en Davos Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk.
Tel: 0182 - 585 390, info@nederland-davos.nl / www.nederland-davos.nl • KvK nr 40409618

Abonnement: Bent u lid van de astma**Vereniging** Nederland en Davos dan ontvangt u *Reactie!* gratis. Los abonnement €17,50 per jaar. Aanmeldingen via tel: 0182 - 585 390 • Opzeggen van het lidmaatschap of abonnement: Het lidmaatschaps- of abonnementsjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december en wordt zonder opzegging telkens voor een jaar verlengd. Indien u het lidmaatschap of abonnement wilt opzeggen, dient dit schriftelijk of per email te gebeuren vóór 1 november van het lopende jaar onder vermelding van uw naam en adres. De volledige voorwaarden van het lidmaatschap staan vermeld op onze website.

CBF Erkend Goed Doel
ANBI

Twitter: @NL_Davos • Facebook: VerenigingNederlandDavos • LinkedIn: Vereniging Nederland-Davos
Instagram: astmaverenigingnederlanddavos • youtube: Vereniging Nederland-Davos

Gebakken lucht



Dit recept past bij de leden van de astmaVereniging Nederland en Davos. Het gaat over lucht, een luchtige Japanse yoghurtcake (katoencake), heerlijk eenvoudig en smakelijk. En een cake met sterallures. De cake moet minstens een dag van tevoren gebakken worden, in verband met de afkoeltijd.

Ingrediënten:

- 4 grote eieren (of 5 mediumformaat) én gekoeld.
- 230 gram Griekse yoghurt (of lactosevrije variant). Volvet. Hoe dikker en droger hoe beter, want dit zorgt voor meer lucht.
- 240 gram/180 milliliter gecondenseerde volle en gezoete melk (of kokosvariant).

Verdere benodigdheden:

- Twee mengkommen (vetvrij)
- Bakvorm met vaste bodem en een grotere vorm die dienst kan doen als waterbad
- Mixer/keukenmachine
- Oven
- Spatel
- Bakpapier

Voorbereiding:

- Voorverwarmde oven van 175 graden Celsius.
- Gebruik een vaste bakvorm (16 centimeter diameter). Vet deze lichtelijk in en leg op de bodem twee stroken bakpapier in de vorm van een kruis om te fungeren als hendels na het bakken.
- De cake moet gebakken worden in een ondiep koud waterbad, dus zorg voor een ovenvaste vorm waarin de bakvorm past. De bakvorm moet niet mee opgewarmd worden en moet in het waterbad komen met een laagje water van 1,5 centimeter. De laag koud water zorgt ervoor dat de bodem niet te hard bakt, de bakvorm moet dus niet te dicht boven de bodem van het waterbad.
- Scheid het eiwit van het eigeel. De kom waarin het eigeel komt, is de kom waar het beslag in komt. Deze moet dus groot genoeg zijn. De eieren moeten zo lang mogelijk koud blijven ter bevordering van de textuur. Doe het eiwit weer in de koelkast.
- Meng eigeel, yoghurt en gecondenseerde melk tot een egaal mengsel.
- Klop eiwit tot stijve pieken, tot het nagenoeg steen lijkt.
- Vouw langzaam in drie delen het eiwit bij de rest van het beslag. Vouw tot alles egaal is en voeg dan pas het volgende derde deel toe.
- Giet het beslag in de bakvorm.
- Als de bakvorm nog niet in het koude waterbad staat, doe dat dan nu voordat alles 40 minuten in de voorverwarmde oven gaat.
- Daarna kan de temperatuur naar 165 graden Celsius en laat alles er 10 minuten met deze temperatuur in staan zonder de oven te openen.
- Zet de oven uit en wacht minimaal een uur voordat de cake uit de oven wordt gehaald, voorkom dat de cake te snel afkoelt (bijvoorbeeld door een automatische afkoelstand van de oven).
- Haal de cake uit de bakvorm en laat verder afkoelen buiten de koelkast.
- Nadat de cake volledig gekoeld is, kan deze een nacht in de koelkast.

Serveer de cake met een licht laagje poedersuiker (en lichte jam of verse vruchten). Eventueel voor het bakken aan het beslag een beetje vanille-extract toevoegen. Andere optie is een milde karamelsaus.

Tips:

• Eieren zorgvuldig scheiden en vermijd contact met eigeel bij het kloppen van het eiwit. • In plaats van vanille-extract, een beetje vanillesuiker bij het eiwit doen voor het opkloppen. Het opgeklopte eiwit wordt daardoor steviger. • Profiteer van het gemak van een machine bij het opkloppen. • De truc bij deze cake is geduld en vloeiende contrasten. Dus zorgvuldig vouwen en vermijd grote temperatuurovergangen.

Auteur: Esther van der Roest - Fotografie: Esther van der Roest - Beeld: Erik Elferink