

Op de locatie van Longpunt Gorinchem, in Buurthuis de Haarhorst, verzorgde mevrouw C. Dieffenbach, regioconsulent van het Longfonds voor Zuid-Holland en Zeeland, op 16 februari 2016 een presentatie over het onderwerp:

“Toekomstperspectief in onderzoek en behandeling van longziekten”.

Het Longfonds strijdt voor schone lucht en gezonde longen. Voor en met iedereen. Het Longfonds maakt onderzoek mogelijk, pakt verontreinigde lucht aan en doet er alles aan om kinderen rookvrij te laten opgroeien.

Het Longfonds komt op voor de beste zorg voor longpatiënten én voor iedereen die dat misschien ooit wordt.

Minimaal een kwart van de inkomsten van het Longfonds wordt besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar ontstaan, therapie en preventie van longziekten.

Wat zijn de mijlpalen van de onderzoeksresultaten tot nu toe?

Jaren 50	ontdekking: astma is een longziekte
Jaren 60	alledaagse dingen maken benauwd (allergische astma)
Jaren 70	uitvinding van de inhalator
Jaren 80	COPD en astma bleken verschillende longziekten te zijn
Jaren 90	revalidatie voor longpatiënten
Jaren 00	E-nose “ruikt” longziekten

Het nut en de noodzaak van onderzoek naar longziekten is erg belangrijk, want:

- ⇒ er zijn 1 miljoen mensen met een (nog ongeneeslijke) longziekte
- ⇒ 50.000 mensen met ernstig astma hebben medicijnen die niet goed werken
- ⇒ elke dag worden 63 mensen in het ziekenhuis opgenomen met een longaanval
- ⇒ elke dag horen 35 kinderen dat ze allergisch astma hebben

Het Longfonds doet zelf geen onderzoek, maar geeft subsidie aan onderzoek(ers). Voldoet de subsidieaanvraag aan de voorwaarden en is er door het Longfonds “groen licht” gegeven, dan gaat het onderzoek van start.

Zo zijn onderzoekers uit Enschede, Leiden, Rotterdam en Nijmegen bezig met een gekweekte versie van een longblaasje, de bekende ‘long-op-een-chip’. Het doel is longblaasjes voor onderzoek en kweken van longweefsel voor transplantatie (verre toekomst). Het onderzoek loopt van 2015 tot en met 2019.

Weer andere onderzoekers uit Groningen, Utrecht en Gent zijn bezig met een onderzoek naar het ontstaan en voorkomen van astma. Het doel hierbij is het achterhalen van de oorzaak van het ontstaan van astma én onderzoek naar een medicijn dat astma kan voorkomen en/of kan genezen. Ook dit onderzoek loopt van 2015 tot en met 2019.

Er zijn 3 fases in onderzoek namelijk:

- ❖ laboratorium/basaal onderzoek
- ❖ onderzoek naar mogelijke toepassingen
- ❖ praktijktesten

Een voorbeeld hiervan is:

basaal onderzoek:

wat adem je uit en is er verschil tussen gezonde mensen en mensen met een aandoening?

Toepassingen:

onderzoek uitgedemde lucht (E-nose, onderzoek op lactose en fructose bij voedselallergie)

Praktijktesten:

E-nose

Er wordt ook onderzoek gedaan naar:

Het effect van vitamine D bij COPD (Vitamine D beperkt mogelijk het aantal longaanvallen bij COPD).

Wordt astma erger door verkoudheid? (Het AMC is op zoek naar patiënten met mild tot matig astma voor onderzoek naar de veranderingen in de toestand van de luchtwegen en de daarbij horende klachten die veroorzaakt worden door verkoudheidsvirussen).
COPD en overgewicht (COPD patiënten met overgewicht hebben een hoger risico op hart- en vaatziekten. Er wordt onderzocht of het natuurlijke voedingssupplement resveratol, een stofje dat bijvoorbeeld veel in rode druiven zit, de risicofactoren van hart- en vaatziekten gunstig beïnvloedt).

Na de pauze werd er gediscussieerd over verschillende stellingen en hier werd door menigeen enthousiast aan meegedaan.

Vooraf de stelling: "Ik vind het prima als mijn dokter beslist over mijn behandeling. Die heeft er meer verstand van dan ik." gaf genoeg reden om hierover te praten met elkaar. De eindconclusie was dat de arts er inderdaad meer verstand van heeft en een behandeling kan voorstellen, maar dat de patiënt een bepaalde "denktijd" nodig heeft om te kunnen bepalen of dit voor hem/haar de ideale beslissing is. De patiënt zal er ten slotte mee moeten leven!

Naar aanleiding van bovenstaande stelling zijn er ook nog tips en adviezen gegeven over hoe je een goed gesprek met de arts kunt voorbereiden. Dit helpt u om uw klachten goed onder woorden te brengen of als geheugensteuntje voor wat u wilt vragen.

Tips om voor te bereiden

- Bereid het gesprek goed voor.
- Maak een dubbele afspraak als u veel vragen heeft.
- Neem iemand mee, twee mensen onthouden meer dan één.
- Bedenk wat voor uw zorgverlener belangrijk is om te weten.

1. Wat zijn mijn klachten:

Denk hierbij aan ernst, duur, frequentie en wanneer u klachten heeft. Op welke manier beperken deze klachten u in uw dagelijks leven (thuis, werk).

2. Wat wil ik weten / Welke vragen heb ik:

Tips voor het gesprek

- Herhaal in eigen woorden wat u heeft gehoord.
- Vraag de zorgverlener opnieuw om uitleg als iets niet duidelijk is.
- Vraag waar u meer informatie kunt vinden.
- Neem bedenktijd voor beslissingen die u moet nemen.
- Laat de uitslag van uw onderzoek voor u uitprinten.

1. Antwoorden op mijn vragen:

2. Welke afspraken hebben we gemaakt?
3. Wat verandert er in mijn medicijngebruik?
4. Welke adviezen heb ik gekregen?

Het formulier: "een goed gesprek met uw arts" kunt u bestellen op <http://www.Longfonds.nl/een-goed-gesprek-met-uw-arts>
U krijgt het formulier dan toegestuurd per mail.

Het geprinte formulier "een goed gesprek met uw arts" kunt u gratis van de informatietafel meenemen als u de longpuntmiddag in Gorinchem bezoekt.