



OVER LONGFONDS

Vanaf je geboorte zorgen je longen voor zuurstof. Zodat je hart blijft kloppen en je hersenen blijven werken. Het Longfonds (voorheen Astma Fonds) strijdt voor mensen met een longziekte en wil gezonde longen gezond houden. Want gezonde longen zijn van levensbelang.

Zo willen we de beste zorg voor longpatiënten, voorkomen dat kinderen gaan roken en zetten we ons in voor gezonde scholen. Deze horen niet naast de snelweg.

In Nederland hebben ruim 1 miljoen mensen een chronische longziekte. Het Longfonds financiert onderzoek naar longziekten. Zo zoeken we naar een betere behandeling voor mensen met een ernstige longziekte en werken we aan een vaccin tegen astma. We willen longziekten zoals COPD en longfibrose stoppen. En nog mooier zou zijn als we in de toekomst beschadigde longen kunnen herstellen.

SAMEN STERKER! WORD LID

De Longfonds patiëntenvereniging zet zich actief in voor mensen met een longziekte. Uw voordeel: belangenbehartiging, 6x per jaar magazine LONGWIJZER, korting op producten, deelname aan (lotgenoten)activiteiten en collectiviteitskorting bij zorgverzekeraars. Wist u dat de meeste zorgverzekeraars het lidmaatschap vergoeden? Sluit aan bij de diagnosegroep alpha-1 en word lid voor slechts € 25,- per jaar via longfonds.nl/wordlid of (033) 43 41 295.

MEER WETEN?

Voor meer informatie over alpha-1 kunt u terecht bij het Longfonds. Kijk hiervoor op longfonds.nl. Daar kunt u via het forum ook ervaringen delen met andere mensen met alpha-1. Daarnaast kunt u bij vragen en problemen bellen of mailen met de Longfonds Advieslijn. Bereikbaar op: (0900) 22 72 596 (€ 0,10/min) van maandag t/m vrijdag tussen 10.00 en 14.00 uur. Of mail naar: advieslijn@longfonds.nl

Volg ons op:

 @longfonds

 facebook.com/longfonds

 youtube.com/longfonds

longfonds.nl

Gezonde longen, van levensbelang



‘Door veel te sporten heb ik mijn conditie verbeterd, zodat ik minder vatbaar ben voor infecties’

Ben Wesseling
heeft alpha-1

Alpha-1 (voluit Alpha-1 antitrypsine deficiëntie) is een erfelijke ziekte die niet meer overgaat.

Bij u is alpha-1 de oorzaak van uw longziekte (chronische bronchitis of longemfyseem). U heeft moeite met ademen omdat uw longen beschadigd zijn. Daardoor bent u bij inspanning snel benauwd. Ook heeft u vaak weinig energie en bent u moe. Uw conditie gaat achteruit. Het kan betekenen dat u uw leven behoorlijk moet aanpassen. Behalve longziekten kan alpha-1 ook leverstoornissen en een huidziekte veroorzaken

DIT KUNT U DOEN

Medicijnen kunnen de ziekte niet genezen, maar wel zorgen dat u minder benauwd bent. Bij verdere achteruitgang kan zuurstoftoediening helpen om zelfstandig en mobiel te blijven. Het is belangrijk uw longen te beschermen tegen infecties en prikkels uit de omgeving. Deze prikkels zijn bijvoorbeeld stof, rook en luchtjes.

Bewegen is belangrijk voor een betere conditie en sterkere ademhalingsspieren. Overleg met uw arts over begeleiding hierbij als dat nodig is.



OORZAKEN ALPHA-1

Alpha-1 is erfelijk. Net zoals ouders hun blauwe ogen kunnen doorgeven aan hun kinderen, kan ook de aanleg voor alpha-1 worden doorgegeven. Het kan per persoon erg verschillen of en in welke vorm er klachten tot uiting komen. En hoe ernstig deze klachten zijn.

Deel **ervaringen** via de diagnosegroep alpha-1. Zij biedt informatie en contact met lotgenoten via de website longfonds.nl/alpha-1 en de landelijke ontmoetingsdag.

Praat over uw alpha-1 met familie, vrienden en collega's. Vertel hen waar u last van heeft en dat uw klachten wisselend zijn. Dat zorgt voor meer **begrip**.

Niet roken is een absolute noodzaak als u alpha-1 heeft. Van roken gaan uw longen veel sneller achteruit.