

# Zeldzaam



**I**nterstitiële longaandoeningen (ild) kunnen een enorme impact op het leven van mensen hebben. Is de ziekte chronisch, dan staat hun leven op z'n kop, ambities moeten ze bijstellen, hun perspectief wijzigt radicaal. En in het praktische leven van alledag kampen mensen met hoge drempels, medicijngebruik en gezondheidsrisico's waar u en ik niet mee kampen. Hun longen verliezen langzaam hun elasticiteit, een onzichtbaar maar verwoestend effect op één van de vitale organen in een menselijke lichaam. Er zijn ruim honderd varianten van ild. Sarcoidose en longfibrose zijn de meest bekende en meest voorkomende.

Dat is in getal relatief. De macht van het getal maakt dat gezonde mensen al niet heel snel stil staan bij longziekten als astma en COPD. Met opgeteld ongeveer één miljoen patiënten in Nederland zijn dat met recht 'volksziekten'. Maar ild genieten nauwelijks bekendheid bij het algemene publiek, waardoor begrip en aandacht vaak ontbreken. Jaarlijks worden duizenden mensen getroffen door ild en toch zijn ze relatief 'zeldzaam'. Het lot van deze mensen is relatief onbegrepen. Bij longartsen vormen mensen met interstitiële longziekten nog geen tiende van de populatie, bij de huisarts is dat verwaarloosbaar.

In ruim 50 jaar werkte het Astma Fonds aan de bekendheid van longziekten als astma, later van COPD. Er werd geld opgehaald voor wetenschappelijk onderzoek, we behartigden de belangen van mensen met deze longziekten en er kwam steeds betere voorlichting. Het hielp patiënten, nog steeds: astma is een bekende ziekte geworden, ook voor COPD ontstaat meer aandacht. De behandelingen verbeterden, wetenschappelijk onderzoek leidde tot doorbraken in therapie en zorg. Honderdduizenden Nederlanders steunen ons werk.

Sinds januari 2013 is onze naam Longfonds. Centraal staat niet meer één ziekte, maar het orgaan longen. Een benadering die past bij deze tijd: wetenschappelijk is er veel overlap in de ziekteprocessen en patiënten lopen aan

tegen dezelfde dagelijkse problemen. Maar er is ook diversiteit in longziekten, maatwerk is nodig. Het Longfonds is als het ware een huis voor iedereen met een longziekte. De één zal er langs komen of korte tijd "logeren". De ander "woont" er blijvend. Elke patiënt met een longziekte heeft behoefte aan wat anders. Daarom blijven we werken aan de beste zorg en voorlichting voor alle patiënten.

Op dit moment werken we samen met andere organisaties rondom een aantal zeldzame longziekten. Op onze veel geraadpleegde website bieden we daar informatie en voorlichting over aan, zoals over sarcoidose en longfibrose. We leggen uit wat deze longziekten nu eigenlijk zijn. Belangenbehartiging is minstens zo belangrijk: we werken samen om goede zorg voor mensen met een zeldzame longziekten te garanderen. Wetenschappelijk onderzoek blijft de basis van ons werk: ook studies naar ild worden door het Longfonds gefinancierd. En belangrijk: we dringen aan op samenwerking in wetenschappelijke kring, zodat resultaat bij één longziekte ook leidt tot vooruitgang bij andere longziekten.

Als Longfonds willen we longziekten de wereld uit krijgen en er zijn voor mensen met een longziekte. Dat doen we met voorlichting, wetenschappelijk onderzoek en belangenbehartiging. Of het nu een acute longziekte is zoals een klaplong of longontsteking, of een chronische longziekte als astma of COPD, of een zeldzame longziekte als sarcoidose of longfibrose.



*Michael Rutgers, algemeen directeur en Hendrien Witte, directeur patiëntenverenigingen Longfonds (voorheen Astma Fonds).*

*Zie ook: [www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)*