

I

Inspiratie en passie in de zorg

Tien jaar ILD Care Foundation wordt gevierd

Lenneke Vente lenneke.vente@sarcoidose.nl

Als er iemand synoniem staat voor inspiratie en passie in de zorg is het hoogleraar en longarts prof. dr. Marjolein Drent. Als oprichtster en kartrekker van de ILD Care Foundation zet zij zich al jaren in voor onder meer sarcoïdosepatiënten. Dit jaar bestaat de ILD Care Foundation tien jaar.

Op 13 oktober was de SBN aanwezig op het jubileumsymposium van de ILD Care Foundation ter ere van haar tienjarig bestaan. Het onderwerp van de dag: Inspiratie en passie in de zorg. De locatie: World Food Center op het voormalig defensie terrein in Ede. Op het programma staan goede inhoudelijke sprekers.

De toekomst van gezondheid

Marjolein Drent heet alle aanwezigen welkom. Ze wil het deze dag niet hebben over onderzoeksgegevens en medische resultaten maar wil de mensen 'die het treft' een gezicht geven. Hoe ga je om met ILD-aandoeningen en met alle problemen die daarbij horen? Na een film over de ILD Care Foundation worden we verrast door een digitale felicitatie van Pia Dijkstra. Gerard Kemkers, oud-hoofdcoach van de TVM schaatsploeg en ex-sarcoïdose patiënt doet daarna een oproep om het belang van bewegen en gezond leven te onderstrepen. Zeker voor een sarcoïdosepatiënt is dit bijzonder belangrijk.

Gerd Leers, oud-burgemeester van Maastricht, opent de dag officieel: "Tien jaar geleden ontmoette ik een uiterst bekwaam en deskundig hoogleraar en medisch specialist

maar vooral een betrokken mens die benaderbaar is. Haar eenvoud is subliem. Ik ben onder de indruk van hoe dicht ze bij de mensen is blijven staan in de afgelopen tien jaar." Deze omschrijving van Drent zullen haar patiënten ook herkennen en zullen we deze dag nog vaak terughoren.

Leiderschap vanuit compassie

De dag wordt afgetrapt door Salmaan Sana, medeoprichter van Compassion for Care. Sana wil de balans tussen ziel en zakelijkheid in de zorg herstellen omdat de een niet zonder de ander kan. Zijn stelregel is dat je iedereen moet behandelen zoals je zelf behandeld wilt worden. Iedere zorgverlener heeft de macht om compassie te tonen. Van de RvB tot en met de receptioniste,

iedereen in de zorg heeft zelf de sleutel in handen en kan vandaag al binnen de eigen invloedssfeer verandering in gang zetten. Die bewustwording wil Sana bereiken: "Mensen zijn immers het systeem en elke kleine verandering kan het hele systeem in beweging zetten."

Hij vraagt iedereen om de ogen dicht te doen en dan na te denken over wat voor zorgverlener je zelf aan je bed zou willen hebben. Uit alle dingen die vanuit de zaal geroepen worden, blijkt aandacht het belangrijkste. Volgens Sana is aandacht altijd en overal het kernwoord. Zijn doel is iedereen in de zorg bewust te maken van de kracht van passie en compassie voor een duurzaam zorgmodel. Door zijn enthousiaste en inspirerende verhaal krijgt Sana de zaal moeiteloos mee. Hij besluit zijn betoog met een laatste vraag: "Waarom ben je ooit begonnen

De patiënt krijgt een steeds grotere rol binnen de zorg



Gerard Kemkers, Gerd Leers, Drs. Salmaan Sana.

met je vak en waarom doe je het vandaag?” Dit is een vraag die ook buiten de zorg goed is om te stellen.

Topzorg in de praktijk

Prof. dr. Jan Grutters, longarts en hoofd ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, neemt het stokje over en begint met het beantwoorden van de laatste vraag van Sana: hij is longarts geworden uit nieuwsgierigheid. Hij vraagt zich af waarom iemand ziek wordt en wat je eraan kunt doen, maar ook hoe je dit samen kunt doen en hoe je kennis samen kunt opbouwen. Dat zijn meteen allemaal kernwoorden die de kracht van het expertisecentrum in Nieuwegein beschrijven. Er zijn ongelooflijk veel ILD-ziektes en afkortingen. Vijftig procent van de ILD-patiënten zijn sarcoïdose-patiënten. De diagnostiek en de behandeling daarvan vergt heel veel teamwork. Na een presentatie over de werkwijze van het ILD Expertise Centrum benadrukt Grutters dat het ook in dit centrum om een grote groep mensen gaat die allemaal nodig zijn om een goed expertisecentrum te vormen, van radioloog tot verpleegkundige, van immunoloog tot patholoog.

Ook buiten het ILD Expertisecentrum wordt goed samengewerkt met andere expertisecentra om kennis en ervaringen te delen. Grutters: “Stel je kwetsbaar op om te leren van elkaar.” Dat typeert niet alleen het expertisecentrum maar ook Marjolein Drent, aldus Grutters: “De lijnen zijn kort, het netwerk is groot.”

Blind vertrouwen

Esther Crombag, docente staats- en bestuursrecht van de Universiteit Maastricht is vandaag helaas verhinderd door ziekte. Zij is op haar elfde in 48 uur blind geworden en



Prof. dr. Jan C. Grutters, Mr Esther Crombag, Prof. dr. Aalt Bast.

laat door middel van een eerder opgenomen inspirerende videoboodschap haar levenslust en -kunst zien.

De kok als farmacoloog van de toekomst

Prof. dr. Aalt Bast, hoofd vakgroep Farmacologie en Toxicologie van de Universiteit Maastricht houdt een schitterend betoog. Hij trekt een parallel tussen het laboratorium en de keuken. De vraag is: wat is eigenlijk de juiste definitie van gezondheid? En kun je

die gezondheid vergroten door voeding? Vanuit de farmacologie wordt gekeken naar welke toxiciteit selectief de klacht behandelt. Voeding werkt niet selectief. Maar zou je voeding wel kunnen gebruiken om je gezondheid te verhogen? Bij sarcoïdose spelen bijvoorbeeld ontstekingen een belangrijke rol. Vanuit de farmacologie onderdruk je dit ontstekingsproces, een selectief proces, specifiek gericht op de ontsteking. Hoe werkt dat met voeding, kan dit ook met voeding? Zo worden er op dit moment testen uitgevoerd in het laboratorium of en welke voedingsstoffen werken op een ontsteking. Er is ontdekt dat de het lichaamseigen cortisol bij ILD-patiënten minder goed werkt. Flavanol, een stof die in cacao zit, verhoogt het cortisol. Nu is het niet zo dat ILD-patiënten gewoon meer chocola moeten eten, maar het is wel belangrijke informatie en goed

om hier onderzoek naar te doen. Zo wordt voeding in de toekomst wellicht wél een geneesmiddel.

Interactieve sessies

Hierna is er tijd voor interactieve sessies. Er volgt een rondgang van de vijf groepen langs de stands met de verschillende thema's van onderzoekers, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, universiteiten en overige stakeholders. De thema's zijn: Patient Empowerment, digitale mogelijkheden, de toekomst van de zorg: rol van de digitale mogelijkheden, milieu en luchtkwaliteit, preventie, hoe blijven we gezond? en voeding, in relatie tot ziekte en gezondheid. Tijdens de interactieve sessies wordt onder meer gesproken over personalized medicine, de ILD Care bewegingsapp wordt getoond en er zijn gesprekken over de holistische aanpak van de zorg en natuurlijk e-health. En vanzelfsprekend is de SBN aanwezig met een stand om voorlichting te geven.

Officier in de Orde van Oranje-Nassau

Het middagprogramma start met een verrassing. Gerrie Ligtelijn-Bruins, locoburgemeester van Ede, spreekt na het roemen van Drents inspanningen voor de ILD Care Foundation en het door haar verrichte wetenschappelijk onderzoek, de woorden “Het heeft Zijne Koninklijke Hoogheid Koning Willem Alexander dan ook behaagd ...” en speldt een verbaasde en zichtbaar

Een expertisecentrum vergt teamwork

geëmotioneerde Drent de onderscheiding van Officier in de Orde van Oranje-Nassau op.

Hart voor vrouwen

Prof. dr. Angela Maas, hoogle-
raar Vrouwencardiologie van het
Radboud UMC in Nijmegen, geeft
de zaal een bevlogen pleidooi om
het verschil tussen mannen en
vrouwen beter te benutten. Dé
patiënt bestaat niet volgens haar.
Ze heeft dan ook een duidelijke
boodschap richting de zorgverze-
keraars: goede zorg is gendersen-
sitief en genderspecifiek. Ze toont
aan dat mannen en vrouwen echt
anders in elkaar zitten als het gaat
over cardiologie: slagaderverkal-
king is anders, de symptomen van
een hartaanval zijn anders en de
behandeling is anders. Een ander
voorbeeld is dat een mannenhart
veel meer spieren heeft dan een
vrouwenhart en daar moet je
rekening mee houden tijdens een
transplantatie. Ze bespreekt de tun-
nelvisie in de huidige cardiologische
zorg voor vrouwen,
die leidt tot een
verkeerde diagno-
se, verkeerde zorg
en een ‘waste of
resources’. Het hart
is de centrale schakel in gezondheid
en ziekte en Maas pleit ervoor om
het verschil daar te maken waar het
nodig is.

Als wij niets doen, wie dan?!

Wanda de Kanter, longarts van
het Antonie van Leeuwenhoek
Ziekenhuis in Amsterdam schudt
het publiek vervolgens wakker met
enkele zeer schokkende en confron-
terende cijfers. In de spreekkamer
worden longartsen continu gecon-
fronteerd met het eindproduct
van de ziekte rookverslaving, met
name COPD en longkanker, maar
ook interstitiële longaandoeningen.
Dertig procent van alle kankerpati-
enten rookt. Ze heeft het over de
enorme omvang van de gevolgen



Prof. dr. Angela Maas, Dr. Wanda de Kanter, Felix Rottenberg.

van het gedrag. Ze spreekt over
nicotineverslaving en de grote
impact van de tabaksindustrie
waarvan de marketing voorname-
lijk op kinderen is gericht! Ook de
invloed van de lobby en de overheid
komt ter sprake en ze vertelt wat
er vanuit het ziekenhuis aan gedaan
kan worden.

Forum

De dag wordt besloten met een
forum onder leiding van sarcoïdose-
patiënt Felix Rottenberg. Namens
alle patiënten
bedankt Rotten-
berg Marjolein
Drent voor al haar
werk. Hij bedankt
ook Jan Grutters
omdat hij Drent de gelegenheid
geeft haar werk voort te zetten. In
het forum zitten onder andere ver-
tegenwoordigers van de Raad van
Advies van het St. Antonius Zieken-
huis, de Nederlandse Zorgautoriteit
(NZA), het Longfonds, ZonMw en
Menzis.

Verkokering heeft te veel invloed

Al snel blijkt dat de kwaliteit van
de zorg een onderwerp is waar de
sprekers en gasten zich het meest
mee bezig willen houden. Ook
de verkokering in de zorg is een
agendapunt voor de gasten, en
dan vooral de verkokering van het
hele systeem, de verkokering van
de financiering tussen de eerste en
tweede lijn, fysieke verkokering van

de zorgverlening en de verkokering
van de macht. Het moet volgens
de aanwezigen gaan om wat nu
de achterkant lijkt: om de mens, of
beter nog om het centraal zetten
van de mens en daaromheen alles
organiseren zodat de zorgbehoefte
van de mensen het hoofddoel
wordt.

Dat de zorg anders georganiseerd
moet worden, daarover is iedereen
het eens: “Er zijn geen generieke
oplossingen maar die proberen we
wel te vinden. Mensen met inspi-
ratie en passie kunnen de schotten
doorbreken.” Volgens Menzis zitten
we nu in de tussenfase naar een
andere denkwijze.

Een van de panelleden benadrukt
dat het blijft gaan om tegenstrijdige
belangen: “We moeten richting
e-health om geld te besparen om
nieuwe techniek, medicijnen en be-
handelingen mogelijk te maken.”

Geheel in de stijl van Drent worden
openheid en directheid door de
sprekers niet geschuwd. Dat zorgt
voor een inspirerend debat met een
boodschap voor de toekomst voor
iedereen.

Het forum laat zien dat de patiënt
een steeds grotere rol en steeds
meer zeggenschap krijgt binnen de
zorg en dat technologie kan zorgen
voor een goedkopere behandeling
en meer transparantie. 🤖

Aanbevelingsbrief Prof. dr. Marjolein Drent

Al vanaf de start van haar carrière als longarts is Prof Dr Marjolein Drent bijzonder begaan met interstitiële longziekten, waar sarcoïdose ook toe gerekend wordt.

Marjolein Drent is sinds 1997 in verschillende hoedanigheden onbezoldigd betrokken bij de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en haar statutaire voorgangers.

In deze verschillende functies spande zij zich steeds in om de zorg voor mensen met sarcoïdose te optimaliseren door middel van voorlichting, wetenschappelijk onderzoek en het opzetten van een expert-kennisnetwerk voor artsen, binnen en buiten Nederland. Ook strijdt zij al jarenlang voor de vergoeding van de behandeling met biologicals voor mensen met ernstige sarcoïdose.

In 1997 werd Marjolein Drent, als longarts in het AzM in Maastricht, lid van de Medische AdviesRaad (MAR) van de SBN, waarin zij vragen van onze leden en van collega behandelaars beantwoordde. Deze functie heeft zij tot 2007 bekleed. Van 2001 tot en 2004 heeft zij vanuit deze MAR functie de vertegenwoordiging binnen het verenigingsbestuur op zich genomen waarbij zij zich met name heeft ingezet voor de internationale betrekkingen en de naamsbekendheid van de vereniging onder artsen.

Vanwege deze bijdrage In 2007 is Drent bij haar afscheid van de MAR benoemd tot Lid van verdienste van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland. Met de oprichting van de ILD care foundation in 2006 heeft Marjolein tevens een belangrijke bijdrage geleverd in de informatievoorziening en voorlichting over interstitiële longaandoeningen zowel voor patiënten als voor zorgprofessionals. De ILD care foundation wil de zorg voor patiënten met ILD optimaliseren, een doelstelling waarbij wij ons als belangenvereniging van harte kunnen aansluiten.

Ondanks dat haar MAR lidmaatschap al in 2007 is beëindigd, is de nauwe betrokkenheid tussen Marjolein en de vereniging blijven bestaan. Daarbij kan de vereniging, gevraagd en ongevraagd steeds rekenen op haar gefundeerde en betekenisvolle informatie ten behoeve van haar leden of de vereniging zelf.

Vanwege haar jarenlange inzet voor en betrokkenheid bij mensen met sarcoïdose en onze vereniging ondersteunen wij de aanvraag voor een koninklijke onderscheiding van harte.

