

VOORWOORD



Marjolein Drent is bijzonder hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ILD) aan de Universiteit Maastricht en als longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Ze is betrokken bij (inter)nationale organisaties, o.a. is zij president van de WASOG (www.wasog.org). Tevens is ze voorzitter van de ild care foundation, lid van de raad van toezicht van de stichting rookpreventie jeugd, en ambassadeur voor Compassion for Care. e-mail: m.drent@maastrichtuniversity.nl

Zorg voor patiënten met interstitiële longziekten (ILD) is complex. Samenwerking tussen verschillende disciplines is essentieel in de begeleiding van patiënten met ILD, aldus Professor Douwe Biesma, voorzitter van de raad van bestuur. Hij benadrukt dat, door de krachten te bundelen, je met een geolied team veel verder komt. Samen staan we sterker!

Roken is een verslaving, welke ontstaat doordat de nicotine binnen 10 seconden in je brein zit, en het beloningssysteem kaapt. Na een half uur is de nicotine alweer verdwenen en heb je het volgende shotje nodig. Zo heb je uiteindelijk 10 tot 20 sigaretten per dag nodig, binnen 3 tot 4 weken is een kind al verslaafd. Het leidt tot maar liefst 20.000 doden per jaar. De politiek verzuimt doeltreffende maatregelen te treffen om het rookgedrag echt te ontmoetingen. Frénk van der Linden was erg onder de indruk van de strijd die Wanda De Kanter - samen met haar collega longarts Pauline Dekker - tegen het roken voert. Hij ontmoette haar tijdens een interview voor Brandpunt. Hij vertelt ook over zijn eigen worsteling.

Een longtransplantatie is voor patiënten met ernstige longaandoeningen, zoals longfibrose, veelal de enige optie om te kunnen overleven. Echter het aantal donoren is nog steeds veel te klein helaas. Dr. Erik Verschuuren van het longtransplantatie team van het UMC Groningen beschrijft de huidige stand van zaken. Bram Bakker vertelt zijn persoonlijke verhaal. Hij had een ernstige, zeer zeldzame vorm van longfibrose. De transplantatie veranderde zijn leven compleet: hij kan weer toekomst plannen maken! Het is een verschil van dag en nacht, van leven of dood.

Twee studenten geneeskunde Duco Deenstra en Niek Wolvetang hebben op Aruba in 2 maanden de samenstelling van de

populatie longpatiënten geïnventariseerd. Slaapstoornissen en overgewicht bleken, niet onverwacht, relatief veel voor te komen. Met deze gegevens kan de zorgverzekeraar zorg op maat mogelijk maken, stimuleren dat de diagnostiek en behandeling wordt geoptimaliseerd, en preventieprogramma's voorbereiden, zoals het aanpakken van overgewicht.

Dr. Renske Vorselaars beschrijft in haar proefschrift getiteld: 'Systemic treatment strategies in sarcoidosis' verschillende therapeutische opties voor moeilijk behandelbare sarcoidose. Ook geeft ze aan dat er behoefte is aan meer onderzoek en nieuwe middelen voor deze groep patiënten. Dr. Rik Marcellis beschrijft in zijn proefschrift getiteld: 'Exercise capacity, muscle strength and fatigue in sarcoidosis' dat sarcoidosepatiënten te kampen hebben met fysieke beperkingen, welke van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Aanbevolen wordt om fysieke testen en desgewenst een trainingsprogramma toe te voegen aan de multidisciplinaire begeleiding van sarcoidosepatiënten.

Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis bestaat tien jaar. In Nederland is ILD groot geworden onder de bevoegen leiding van professor Jules van den Bosch (†). Hij is ook de grondlegger van het centrum. Daarnaast heeft hij in Nederland het longtransplantatieprogramma opgezet. Het ILD Expertisecentrum staat klaar voor collega's en patiënten uit het hele land met vragen over ondermeer diagnostiek, behandeling, prognose en erfelijkheid. Het centrum neemt deel aan trials, er wordt veel onderzoek gedaan en onderwijs en nascholing verzorgd. Op 14 januari 2016 vindt het jubileum Jules van den Bosch symposium in Utrecht plaats.

*Ik wens u veel leesplezier!
Prof. dr. Marjolein Drent*