

De betekenis van de ild care foundation

Iets meer dan 20 jaar geleden begon het hoesten, onder de douche. Damp van het warme water irriteerde de longen. Ik kreeg bronchitis, antibiotica bleek een lapmiddel: het hoesten hield niet op. Onderweg naar een bijeenkomst raakte een kundige GGD arts gefascineerd door het ritme van de hoest. ‘Laat je longen bekijken’ was zijn dringende advies. Twee dagen later vertelde een internist na het maken van een röntgenfoto dat de longen vol zaten met fibrose achtige vlekken. Doorverwijzing naar een longarts in een academisch ziekenhuis volgde. Deze man was een ervaren rot in het toepassen van een bronchoscopie. De eerste keer was een nachtmerrie, via de neus laat de specialist een stevig slangetje naar de longen zakken. Daar wordt vakkundig gewroet om de materie te pakken te krijgen. Van een begripvolle verpleegkundige mocht ik in haar hand knijpen als ik het benauwd kreeg. Deze marteling werd tweemaal herhaald. Zonder resultaat, er was een operatie nodig, snel volgde de diagnose: Sarcoïdose. Nooit van gehoord, maar mijn moeder een wandelende medische encyclopedie legde me aan de telefoon uit dat het een auto-immuun ziekte was. Destijds werd een pretpakket prednison voorgeschreven – in een hoge dosering gedurende een lange periode. Daar horen allemaal bijverschijnselen bij: mijn specialist maakte een vergelijking met de al lang vergeten Franse president Georges Pompidou die voor een ernstige ziekte met prednison werd behandeld. Prednison houdt vocht vast: zijn hoofd verdubbelde. Ik kwam in één jaar 16 kilo aan. Nog steeds wordt dit paardenmiddel voorgeschreven door veel specialisten aan patiënten met de diagnose sarcoïdose. Als ik het hoor, schud ik met mijn hoofd: er is betere, minder schadelijke medicatie. De ild care foundation weet daar alles van. In de loop der jaren heb ik geleerd: de kunst van de diagnose stellen is het belangrijkste. Heeft de arts eindeloos doorgevraagd om te

achterhalen of er externe oorzaken zijn die de ziekte in gang heeft gezet? Onlangs viel het me weer op. Ik werd gebeld door een bevriende, briljante kunstenaar. Hij werkt met ijzer, hout en steen. Hij last, zaagt en beitelt. Gruis en andere schadelijke stoffen dringen in zijn poriën, al jaren. Heeft hij zich goed beschermd, echt, adequaat? Sinds een half jaar had hij last van kortademigheid, tintelende handen, hartkloppingen, koortsaanvallen en concentratieverlies. Het duurde te lang voordat de diagnose vaststond. Alle specialisten werden, één op één ingeschakeld, maar de integrale analyse vond te laat plaats. Juist bij dit type auto-immuunziekte is dat cruciaal. Sarcoïdose begint vaak in de longen. Marjolein Drent legt altijd met veel toewijding uit dat problemen met de longen alles raakt: het hart, de nieren en de hersens. Daarom is het van groot belang dat onderzoek naar nieuwe medicatie kan worden uitgebreid. Net als voorlichting: mensen onderschatten de schadelijke bijwerking van chemische middelen, steenstof, gruis of zandstralen. De ild care foundation is vergelijkbaar met gezonde longen: het vervult onmisbare functies voor patiënten, specialisten en wetenschap. Het is een unieke vraagbaak voor contra expertise. Steun de ild care foundation actief: met donaties, klein en groot en volg de publicaties.



Felix Rottenberg, bestuurder, raadgever en moderator.