

---

## VOORWOORD



*Marjolein Drent is hoogleraar interstitiële longziekten (ILD) bij de afdeling Farmacologie en Toxicologie, FHML, Universiteit Maastricht, en longarts in het ILD Expertisecentrum, St Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein, Nederland. Zij is de huidige voorzitter van WASOG (World Association of sarcoidose en andere granulomateuze diseases). Ze is de oprichter en voorzitter van de ild care foundation. e - mail: m.drent@antoniusziekenhuis.nl.*

**O**p de cover is een foto te zien - gemaakt door Selwin Kaaijk - van Anton van der Graaf. Hij heeft longfibrose. Een van zijn hobby's is koken. Hij krijgt les van Dennis Richter Uitdenbogaardt, de chef van O Mundo, het restaurant van Hotel de Wereld in Wageningen. Onder het motto 'je bent meer dan je ziekte' en 'kijk naar wat je wel kan en niet wat je niet kan'. Zo geniet hij elke dag, ondanks zijn beperkingen. Zoeken naar mogelijkheden blijft zijn uitdaging.

Jos de Blok, directeur van Buurtzorg, geeft aan dat zijn uitgangspunt vertrouwen, kwaliteit en vakmanschap is. Hij is oplossingsgericht. Zijn drijfveer is met positieve krachten een alternatief voor de zorg te stimuleren.

Mensen kunnen ziek worden van blootstellingen op de werkplek. Ook de bereiding van chocoladehagelslag kan letterlijk adembenemend zijn. Dr. Jos Rooijackers beschrijft hoe men er uiteindelijk achter kwam dat het gebruik van talk in het productieproces van hagelslag de boosdoener bleek te zijn. Na adequaat handelen van het bedrijf is het productieproces aangepast. Zijn verhaal is ook te zien als e-learning op [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl).

Aad de Bie heeft longfibrose net als zijn broer. Zijn hobby is wandelen. Dit jaar had hij zich voorgenomen voor de tiende keer de 4-daagse te lopen. Dat leek onmogelijk, maar dankzij het feit dat hij goed reageerde op nieuwe medicijnen en vooral zijn uitzonderlijke doorzettingsvermogen is het hem gelukt om de medaille te bemachtigen. Hij is een uitzonderlijk voorbeeld van focussen op wat er wel kan!

Voor veel mensen met longfibrose is een bezoek aan het ziekenhuis zeer belastend. Reden om naar een patiëntvriendelijkere oplossing te zoeken. Er is een internet tool ontwikkeld waarmee patiënten vanuit huis samen met de dokter hun medische situatie in de gaten kunnen houden.

Mirjam van Manen beschrijft IPF online, een online platform dat patiënten met longfibrose de mogelijkheid biedt om vanuit huis samen met het multidisciplinaire team van experts hun medische situatie in de gaten te houden.

Op 13 oktober 2016 vond het jubileum symposium: 'Inspiratie en passie in de zorg; hoe gaan we om met gezondheid in de toekomst?' plaats. Michelle Scherpenborg schreef een verslag van de voordrachten van de smaakmakende sprekers, de paneldiscussie onder leiding van Felix Rottenberg en de inspirerende dagvoorzitter Gerd Leers.

De mening van patiënten is niet meer weg te denken in het hele zorgproces. Geneeskunde op maat is ook aandacht hebben voor wat de patiënt zelf voelt en wil. Dit is de kern waar de Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO) over gaat. Allerlei informatie verschaft zo beter grip op de ziekte. Dit wordt beschreven door Esther van Noort.

Op vrijdag 27 mei 2016 heeft het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis een symposium georganiseerd. Het was een leerzame en interactieve dag rondom extrinsieke allergische alveolitis (EAA), waarbij de EAA patiënt centraal stond. De belangrijkste boodschap blijft: 'vragen en zoeken volgens de deductiemethode van Sherlock Holmes om de oorzaak te achterhalen', aldus Laura Vermeer.

In het proefschrift getiteld: 'The many faces of sarcoidosis: novel insights into pathogenesis, diagnostics and therapy' beschrijft Lieke Kamphuis haar onderzoek met aandacht voor de nog vele onbeantwoorde vragen rondom deze grillige aandoening.

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