

---

## VOORWOORD



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

**M**ilieu, klimaat, energie, de toekomst van de aarde, maar ook respect en vertrouwen staan Jan Terlouw - schrijver, fysicus, en voormalig politicus - nauw aan het hart. In veel talen is er klankverwantschap tussen de woorden wind, lucht, adem, ziel, mens geeft hij aan. Menselijke activiteiten, met name industriële, hebben nadelen en neveneffecten, zoals longaanandoeningen. Medici kunnen hun heilzame werk doen, maar hier geldt bij uitstek: 'denk aan de toekomst'. Preventie is van enorm belang, want voorkomen is beter dan genezen! Zijn motto is: 'het werken aan oplossingen voor toekomst is een kwestie van vertrouwen.'

Goed luisteren en het stellen van de juiste vragen zijn van groot belang bij het vaststellen van het probleem van een patiënt en het goed formuleren van de hulpvraag. De vergaarde informatie is bepalend voor de benodigde diagnostiek. Dit kan zo worden beperkt en leidt tot minder belasting van de patiënt en kostenbesparing in de zorg. De anamnese blijft één van de belangrijkste onderdelen van het contact tussen arts en patiënt. 'Een goed gesprek is goud waard!', aldus ondergetekende.

Dr. Marcel Veltkamp, werkzaam als longarts in het ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein beschrijft een hele zeldzame interstitiële longaanandoening (ILD): Pulmonale Alveolaire Proteïnose (PAP), ofwel ophoping van eiwitten in de long. De behandeling is het letterlijk schoonspoelen van de long. Op de website van de ild care foundation ([www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl)) vindt u een indrukwekkende opname van hoe een heel team van deskundigen een totale longlavage uitvoert en wat daar allemaal voor nodig is.

Achteruitgang van de diffusiecapaciteit ofwel zuurstof opnamecapaciteit komt regelmatig voor bij ILD patiënten.

Dit veroorzaakt kortademigheid, eerst bij inspanning en later ook in rust. Er dient dan ook gedacht te worden aan de mogelijke aanwezigheid van pulmonale hypertensie (PH). Dit is van groot belang aangezien het van invloed kan zijn op de prognose. Drs. Esther Nossent, longarts in het VU Medisch Centrum te Amsterdam, geeft een update en benadrukt het belang van de juiste diagnostiek.

Granuloomvorming of wel ophoping van afweercellen komt bij veel verschillende aandoeningen voor. Het onderscheid maken tussen allerlei vormen en vooral oorzaken kan heel lastig zijn. Een voorbeeld is de afweerstooris CVID (Common Variable Immune Deficiency), welke kan leiden tot frequente infecties. Bij een deel van de patiënten kan dit ziektebeeld gepaard gaan met een interstitieel longbeeld en erg lijken op sarcoïdose, aldus Dr. Robert-Jan Hassing, internist-infectioloog in Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem.

In het proefschrift getiteld: 'Physical fitness, fatigue and physical training in sarcoidosis' beschrijft Dr. Bert Strookappe, fysiotherapeut op de afdeling Fysiotherapie van Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede en onderzoeker als onderzoeker lid van het ild care foundation research team, dat fysieke training voor sarcoïdosepatiënten met fysieke klachten en vermoeidheid een goede aanvulling op de huidige behandelopties blijkt te zijn. Momenteel is bij bezig samen met een aantal collega's met een vervolgtraject waarin patiënten door een virtuele coach worden begeleid. Er wordt gewerkt met een FitBit en de ild care activiteitenmonitor-app. Meer informatie kunt u vinden op de website: [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl).

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