

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. Haar oratie was getiteld: 'Adembenemende contacten'. Zij begeleidt onderzoekers, verzorgt onderwijs, is betrokken bij allerlei (internationale) organisaties en patiëntenverenigingen en auteur van meer dan 300 wetenschappelijke publicaties. Ze is de oprichter en voorzitter van de ild care foundation. email: m.drent@antoniusziekenhuis.nl.

Performance kunst is een kunstvorm waarin de kunstenaar zijn lichaam gebruikt om vorm te geven aan een concept. Dat wordt letterlijk uitgebeeld op de cover, waar de Zwitserse kunstenaar Johannes Stoetter (www.johannesstoetterart.com) met fine-art bodypainting twee mensen een kameleon laat uitbeelden. Wat dokters elke dag in de spreekkamer doen is voor een groot gedeelte performance kunst, aldus Franz Schramel, longarts en secretaris van de NVALT. Niet voor niets wordt de geneeskunde vaak ook geneeskunst genoemd. Als een behandeling onschuldig is en geen schade veroorzaakt zou vergoeding wellicht niet zo veel problemen opleveren. Zou met deze performance kunst, de kwaliteit van leven kunnen worden verbeterd en de kosten van de gezondheidszorg worden verlaagd?

Professor Bob Pinedo is tot op de dag van vandaag naast wetenschapper bovenal een warme patiënten-dokter vol compassie. Door alle bureaucratie is er onvoldoende oog voor de patiënt. Er is geen tijd meer voor een goed gesprek. De tijd gaat op aan - vaak nutteloze - administratie. Het verdiepen in een patiënt kost tijd, maar ook als arts en als mens krijg je er uiteindelijk veel voor terug. Het hele verhaal staat in het boek getiteld: 'De ontdekkingsreis van Bob Pinedo. 'Patiëntendokter en kankerwetenschapper' geschreven door René Steenhorst.

Anne van Kessel, wetenschapsjournaliste, beschrijft de geschiedenis van sarcoïdose. Sarcoïdose werd het eerst beschreven in 1869 bij een kolenarbeider met huidafwijkingen, later ook lymfekliervergrotingen. In de twintigste eeuw kwamen daar steeds meer manifestaties bij. Toen werd ook duidelijk wat een grillige aandoening sarcoïdose is en dat de presentatie heel divers kan zijn, zoals die van een kameleon.

De sarcoïdosepatiëntenvereniging Sarcoidose.nl bestaat in 2018 40 jaar. Lenneke Vente, schrijfster en sarcoidosepatiënte, kijkt vooral vooruit met doelen voor de komende jaren:

'verbinden, inspireren en motiveren'. Belangrijk thema is ook het meer bekendheid en begrip creëren voor sarcoïdose.

Sarcoïdose is leven met onzekerheden: doe het niet alleen! Dat zegt Joachim Dekker, sarcoidosepatiënt, in een interview. Hij heeft lang gestreden voor erkenning van zijn problemen bij artsen, tot zijn uiteindelijke diagnose, wat enorm veel energie heeft gekost. Daarop volgde een strijd met het UWV, wat pas in 2016 tot erkenning door deze instantie heeft geleid. Ga nooit alleen naar afspraken luidt zijn advies en bereid en bezoek aan een (keurings)arts goed voor.

Door ziekteverzuim komen sarcoidosepatiënten in een traject van keuringen terecht, waarbij belastbaarheid door keuringsinstanties, als het UWV, worden beoordeeld. Van ziekmelding tot keuring krijgt een patiënt regelmatig te maken met iemand die de impact van sarcoïdose onderschat. Bij de beoordeling van belastbaarheid en werkvermogen is het meewegen van "minder makkelijk meetbare ziekte gerelateerde problemen", zoals moeheid en geheugen- en concentratieproblemen van groot belang, aldus Celine Hendriks.

Als reactie hierop bespreekt dr. Herman Kroneman, Medisch Adviseur van het UWV en verantwoordelijk voor de aansturing en coaching van de verzekeringsartsen, wetenswaardigheden en misverstanden over de rol van UWV-artsen bij keuringen. Het uiteindelijk oordeel wordt niet alleen door de keuringsarts bepaald, maar ook door de wet- en regelgeving.

WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders) is in 2017 samen met de partner organisatie de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR) begonnen met het registreren en erkennen van Sarcoïdose Klinieken, waaronder inmiddels vijf Nederlandse.

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