

---

## 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@ildcare.nl.*

**D**it nummer besteedt aandacht aan een aantal wat minder bekende interstitiële longaandoeningen (ILD). Op de voorplaat ziet u een foto van Ellen en Carla, twee zussen met een familiere vorm van longfibrose, waar ze al op jonge leeftijd mee werden geconfronteerd. Hoe uniek was het dan ook dat ze nu 12.5 jaar geleden 6 weken na elkaar het geluk hadden donorlongen te mogen ontvangen. Ze zijn nog steeds blij met alles wat voor de meesten heel gewoon is: het leven.

Tom van 't Hek geeft in zijn editorial aan 'wie schrijft die blijft' en stelt aan de kaak dat de bureaucratie en teveel registratie zorgverleners demotiveert. Hij roept dan ook zorgverleners op: grijp zelf weer de regie! In het nummer 'Laat de dokters lekker dokteren' brengen Lange Frans en zijn KNO-arts Dennis Kox in samenwerking met de Federatie Medisch Specialisten de ICT- en EPD-problematiek in de ziekenhuizen op een ludieke en muzikale wijze ook onder de aandacht. U kunt het nummer vinden op [www.demedischspecialist.nl/laat-dokters-dokteren](http://www.demedischspecialist.nl/laat-dokters-dokteren).

Ton Gorissen, wetenschapper, sarcoidosepatiënt en marathonloper brengt al zijn eigen ervaringen samen om zijn gezondheid te verbeteren. Hij maakt een aantal afwegingen: is een paardenmiddel wel geschikt op dit moment, en: heiligt het doel alle middelen wel? Wat doe je dan als patiënt die niet bij de pakken neer wil zitten?

Prof. dr. Aalt Bast, hoofd afdeling farmacologie en toxicologie, Universiteit Maastricht, licht de mogelijke gezondheidseffecten van quercetine toe. Het is een flavonoïd wat onder andere in groenten en fruit zit. Er is een toenemende belangstelling voor het positieve effect van voeding op de gezondheid.

Marcel Veltkamp, longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum te Nieuwegein, benadrukt dat ILD voor zowel patiënt, dokter en onderzoeker een extra uit-

daging vormen. Met behulp van patiënten belangenverenigingen en centralisatie van zorg kan in de toekomst de kwaliteit van zorg verbeteren. Hierbij speelt multidisciplinair overleg een cruciale rol.

Marian Quanjel, longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum te Nieuwegein, beschrijft een uiterst zeldzame, progressieve ILD: Lymfangioleiomyomatose (LAM). Wat zijn de kenmerken van LAM, hoe stel je het vast en wat is er aan te doen?

Jelle Miedema is longarts in het expertisecentrum voor ILD van het Erasmus Universitair Medisch Centrum te Rotterdam. Hij benadrukt nog eens dat roken slecht is voor de gezondheid en kan bijdragen aan de ontwikkeling van bekende aandoeningen, zoals COPD of longkanker, maar ook minder bekende aandoeningen, waaronder ILD.

Coline van Moorsel is hoofd onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum te Nieuwegein. Een ziekte krijg je niet zomaar, zowel het erfelijke materiaal dat je draagt, als de omgeving waarin je leeft en de omstandigheden spelen daarbij een rol. Meer begrip van de invloed van genetica kan inzicht verschaffen. Een biobank met grote patiëntenaantallen kan daar enorm bij helpen.

Danielle Pinedo en Bart van Eldert, beide journalist en kankerpatiënt, hebben samen een boek geschreven: 'Beter worden is niet voor watjes.' Zij wisselden tijdens het ziekteproces hun ervaringen uit. Nu steeds meer patiënten een ernstige ziekte overleven en kanker van een dodelijke ziekte een chronische aandoening begint te worden, moeten veel mensen al dat beter worden in hun eentje doen. Juist de weg vinden in dit nieuwe deel van je leven is zwaar en te vaak nog onbegrepen.

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