

---

## 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.*

Zo net voor de zomer ligt het nieuwe nummer van ild care today weer voor u. In het editorial beschrijft Dr. Sophie Mijnhout, internist-endocrinoloog, Isala, Zwolle de impact van een impactfactor. Een toevallige genezing door een bijwerking van een anticholinerg middel, niet geregistreerd voor hyperhidrose, werd gepubliceerd in een tijdschrift met een lage impact factor. Jaarlijks kreeg zij tientallen emotionele e-mails van patiënten over de hele wereld, die na jaren van sociaal isolement weer een normaal leven konden leiden, doordat zij met het artikel naar hun huisarts waren gestapt en vervolgens oxybutynine kregen voorgeschreven. Het concept impactfactor, gedefinieerd als de frequentie waarmee artikelen uit een bepaald tijdschrift worden geciteerd door andere auteurs, is toe aan herziening. Wat eigenlijk gemeten zou moeten worden, is de werkelijke impact van een publicatie op het welzijn van patiënten.

Vervolgens vertelt Dr. Marjo van de Ven in een interview over haar passie voor het specialisme longziekten. Het analyseren van een patiënt met een interstitiële long-aandoening (ILD) is steeds weer een nieuwe puzzel en grote uitdaging voor haar. Dat maakt iedere dag verschillend en ze gaat dan ook altijd met heel veel plezier naar haar werk.

Dr. Renske Vorselaars, longarts in opleiding in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, beschrijft een zeldzame ILD met de afkortig COP: cryptogene organiserende pneumonie. Dit is een immuun- of ontstekingsreactie in de longen, welke verschillende oorzaken kan hebben. Ze bespreekt de presentatie, diagnostiek en huidige behandeling.

Manon Toma schrijft openhartig over haar ervaringen

als COP-patiënte. Ze geeft aan dat het een leven is vol onzekerheden. Ze noemt het effect van de behandeling met prednison, het volle maan gezicht, haar 'predkop'. Ze is ondanks alles erg positief en ziet de toekomst, ook al is die soms onzeker, met vertrouwen tegemoet.

Dr. Wouter van Es, radioloog verbonden aan het ILD Expertisecentrum te Nieuwegein, beschrijft hoe in de radiologische praktijk gewerkt wordt met de nieuwe richtlijnen voor het diagnosticeren van idiopathische longfibrose (IPF). De diagnose wordt bij voorkeur gesteld tijdens een multidisciplinair overleg (MDO). De rol van de HRCT en de radioloog is hierbij niet meer weg te denken.

Sander de Hosson sluit deze keer af met een samenvatting van het boek wat hij schreef: 'Slotcouplet'. In dit boek vertelt hij openhartig over zijn ervaringen, hoe hij denkt, voelt en handelt. Aan de orde komt de vraag: waar ligt de grens van geneeskunde? Moet alles wel wat kan? 'Hoe kan ik kleur geven aan de maanden, weken of dagen die mij nog resten?' Zulke vragen zijn nauwelijks te beantwoorden, maar alleen al de aandacht ervoor kan een patiënt enorm verder helpen. 'Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven. Het gaat in de zorgverlening om de details: empathie, laten voelen dat je er bent!'

Op 31 maart is op 62-jarige leeftijd Adrie Bevers overleden. Sinds bijna een jaar was hij vol passie en enthousiasme voorzitter van Sarcoidose.nl. Zijn missie was meer bekendheid en begrip voor sarcoidose te krijgen. We zullen zijn doorzettingsvermogen en kracht enorm missen. We wensen zijn vrouw en familie heel veel sterkte!

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