
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.

Voor u ligt alweer de 25ste uitgave van ild care today. Het eerste nummer kwam uit in 2009. Op de voorplaat ziet u een foto van de DNA-trap in het life science gebouw van de Radboud Universiteit Nijmegen gemaakt door Petal Wijnen. Nederlands bekendste wetenschapper professor dr. Robbert Dijkgraaf verzorgt het editorial van dit jubileumnummer. Hij belicht het verschil tussen natuurkunde en geneeskunde. Hij beschrijft een heel bijzondere persoonlijke ervaring, waarin intuïtie een fundamentele rol speelt. Wat is de kortste weg van a naar b, als je niet weet wat b is of waar het ligt? Door vanuit verschillende invalshoeken naar het vertrouwde te kijken, ontstaan vaak nieuwe inzichten in de wetenschap. Hij weet als geen ander wetenschappelijke onderwerpen voor het grote publiek toegankelijk te maken. In zijn vele publicaties komt regelmatig aan bod hoe belangrijk verwondering, intuïtie, kunst en creativiteit zijn in de wetenschap.

Ook de Coronacrisis heeft aangetoond dat je in volstrekt onverwachte omstandigheden terecht kunt komen. Zo iets vraagt om daadkracht, om snel handelen, zonder dat er al bewijs is voor wat de juiste keuze is. Nood breekt wet, maar het vergt ook vooral lef en doorzettingsvermogen. Maar bovenal is het heel zwaar, Covid-19 raakt ons allemaal!

Luisteren naar je lichaam is het enige wat telt, dat zijn wijze lessen van Monique van Bekkum. Na de diagnose longfibrose heeft zij het roer omgegooid. Nu staat zij zelf centraal. Voorheen kwam er altijd wel iemand anders op de eerste plaats. Toen ze dat los liet kwam er juist energie vrij. Zij ziet hetgeen haar overkwam als verrijking. In het interview vertelt ze hoe de diagnose longfibrose haar

leven heeft veranderd en geeft wat praktische tips.

Annelies Bakker, cardioloog met bijzondere interesse voor sarcoïdose, bespreekt het belang van het screenen van patiënten met sarcoïdose op cardiale betrokkenheid om de meest optimale behandeling te kunnen starten. Prof. dr. Ad Hermus, emeritus hoogleraar Endocrinologie, beschrijft dat glucocorticoïden veel bijwerkingen hebben met een grote impact op de kwaliteit van leven. Dit geldt zowel voor synthetische bijnierschorshormonen als voor endogene overproductie van cortisol. Ook als de geneesmiddelen zijn afgebouwd of endogene productie is genormaliseerd kan er nog langdurig sprake zijn van vervelende klachten zoals moeheid. Met dit fenomeen kampen sarcoïdosepatiënten ook regelmatig.

Dr. Mareye Voortman, longarts, geeft een samenvatting van haar proefschrift over de gevolgen van neurosarcoïdose en dunne vezelneuropathie gerelateerde klachten.

Dr. Rémy Mostard, longarts, besteedt aandacht aan de organisatie van de zorg voor interstitiële longaandoeningen in Nederland: het ILD-netwerk. Zeldzame ziekten, zoals ILD, zijn voor zowel patiënt, dokter en onderzoeker een extra uitdaging.

Dr. Monique Wapenaar beschrijft in haar proefschrift het belang van het gebruiken van voor de patiënt zinvolle uitkomstmaten bij het verrichten van onderzoek bij patiënten met ILD en pulmonale hypertensie.

Het verslag van de ILD masterclass over sarcoïdose door Linda Moonen heeft plaats gemaakt voor het Covid-19 stuk. Dit verslag is online te vinden, net zoals de PDFs van alle stukken verschenen in ild care today.

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