

VAN DE REDACTIE

## Meer dan 150 zeldzame longaandoeningen

Nog veel meer onderzoek nodig naar oorzaken, snellere diagnose en betere behandelingen.

Er zijn meer dan 150 zeldzame longaandoeningen in Nederland, die samenkomen onder de noemer interstitiële longaandoeningen ofwel ild. Naar de oorzaak en behandeling ervan is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig. Hoogleraar ild Marjolein Drent onderzoekt onder meer de relatie met blootstelling aan schadelijke stoffen.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Interstitiële longaandoeningen (ild) ofwel diffuse longaandoeningen zijn zeldzaam. Naar schatting 20.000 mensen lijden in Nederland aan een vorm van een dergelijke diffuse longaandoening. Sarcoidose, longfibrose ofwel bindweefselvorming in de long en aandoeningen als duivenmelkers-long, champignonkwekerslong, kaasmakers-long en boerenlong; de namen van deze aandoeningen suggereren dat ze veelal hun oorzaak vinden in blootstelling aan schadelijke stoffen. Meestal tijdens het werk, maar ook door hobby's. En dan zijn er nog door geneesmiddelen veroorzaakte problemen aan de longen. Bijvoorbeeld bij geneesmiddelen om het hartritme bij ernstige ontsporing te corrigeren.

### Gespecialiseerde centra

Toch is een oorzaak niet altijd even duidelijk. Niet iedere patiënt met ild heeft contact gehad met schadelijke stoffen,



Antioxidanten in broccoli bevorderen de werking van bepaalde medicijnen.

duiven gehouden of gerookt, vertelt hoogleraar interstitiële longziekten en voorzitter van de ild care foundation Marjolein Drent. "Erfelijke aanleg kan meespelen, maar het komt ook voor dat we geen oorzaak kunnen aanwijzen." Ook het stellen van een diagnose is niet altijd gemakkelijk; met meer dan 150 van deze longaandoeningen is het soms lastig om vast te stellen om welke het gaat. Er zijn momenteel twee in ild gespecialiseerde medische centra in Nederland. Drent: "Niet iedere patiënt met ild hoeft daar te worden behandeld. Veel longartsen in Nederland weten de in ild gespecialiseerde collega's in Nieuwegein en Rotterdam te vinden en kunnen hun patiënten dan zelf blijven begeleiden, elders in Nederland." Al dan niet geholpen door e-health. "Met digitale middelen kunnen we in de

gezondheidszorg veel meer doen en zo wachttijden doen inkrimpen en reistijden overbodig maken. Bovendien is het voor patiënten prettig te weten dat ze ergens terecht kunnen met hun vragen."

### Onkruidverdelgers

Hoewel de oorzaak niet altijd kenbaar is, blijkt een gezonde levensstijl essentieel. Zowel voor het voorkomen van ernstige longziekten als om het herstelproces of de werking van medicijnen een handje te helpen. "Van bepaalde voedingsmiddelen als broccoli, avocado en bosbessen, vanwege de hoge concentratie antioxidant, weten we bijvoorbeeld dat ze de werking van bepaalde medicijnen verbeteren." Maar je kunt nog zo gezond leven, wie op vakantie is in een land waar veilig werken

met bestrijdingsmiddelen minder leeft, kan zomaar een ongezonde dosis onkruidverdelgers binnen krijgen. Bij de vakgroep Farmacologie en Toxicologie van de Universiteit Maastricht, waaraan Drent zelf is verbonden, lopen onder meer onderzoeken naar de effecten van blootstelling aan isolatiematerialen in de bouw. We denken nog wel eens te licht over effecten voor de longen, zegt Drent. "De longen hebben een oppervlakte van ongeveer 90 vierkante meter, de huid slechts twee meter. De longen zijn dus ons grootste contactorgaan."

### Internationale samenwerking

Er is nog heel veel wetenschappelijk onderzoek nodig, benadrukt Drent. Naar zowel de invloed van omgevingsfactoren als schadelijke stoffen, maar ook naar een goede behandeling. "Voor sommige aandoeningen als sarcoidose en longfibrose (IPF) zijn wel al geneesmiddelen beschikbaar, maar voor veel van deze zeldzame aandoeningen nog niet." Willen zorgverzekeraars medicijnen vergoeden, dan is evidence based onderzoek nodig: onderzoek waaruit is gebleken dat medicijnen daadwerkelijk werken voor die bepaalde aandoening. "We werken samen met onderzoeksgroepen in de hele wereld. Juist omdat het zeldzame ziekten betreft met soms maar enkele tientallen patiënten in Nederland, is internationale samenwerking geboden."

## 'Geef meer lucht' en word donateur van de ild care foundation!

Schone lucht is naast goede voeding en voldoende beweging essentieel en van levensbelang! Neem de blazers van ons orkest en de zangers en zangeressen: die zijn afhankelijk van schone lucht. Eén van de mooiste nummers van Michael Jackson: 'The Earth song' staat op ons repertoire. Wees zuinig met het milieu, zodat onze kinderen en kleinkinderen ook vrij kunnen leven, genieten van onze prachtige planeet en vooral vrijuit ademen!



De ild care foundation brengt diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen onder de aandacht en is voor patiënten een bron van informatie. De stichting stimuleert innovatie, research en geneeskunde op maat. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot. Daarom roep ik u als ambassadeur van de ild care foundation op:

**'Steun de ild care foundation en word donateur!'**

Bekijk voor meer informatie de voorlichtingsfilm en mijn videoboodschap op [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl)

André Rieu  
violinist, leider van het Johann Strauss Orkest  
en ondernemer



Word nu donateur  
en maak kans op:  
Rieu, maestro  
zonder grenzen

**ild care**  
foundation