
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.

Sinds de start van de COVID-19 pandemie begin 2020 is niets meer hetzelfde. De druk op de zorg is enorm toegenomen en we weten nog niet wat ons nog allemaal te wachten staat. Ook niet wanneer een vaccin beschikbaar zal zijn en voor wie. De zorg is bezig om gezond te blijven door zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden. Vele nieuwe initiatieven zijn in stroomversnelling ingevoerd, waaronder beeldbellen (zichtbaar op de voorplaat).

Nederlands grootste voorvechter van de nieuwe donorenwet Pia Dijkstra benadrukt nog eens het belang dat iedereen nadenkt of hij of zij donoor wil zijn en de keuze kenbaar maakt. Laat het niet op het laatste moment aankomen. Ze heeft zich al jaren met passie ingezet voor aanpassing van deze wet in de hoop dat er nu meer donoren beschikbaar zullen komen. Een enorme steun voor mensen op de wachtlijst.

Wat er allemaal in de zorg gebeurde werd duidelijk in het Tv-programma 'in de frontlinie'. Daar werd zichtbaar hoe zwaar het was voor zorgverleners en ook hoe heftig voor patiënten. Een van de mensen die regelmatig zijn verhaal deed was Gor Khatchikyan, SEH-arts in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en Utrecht. Hij, een arts met een bijzonder verhaal, maakte grote indruk bij het publiek met hoe hij zijn ervaringen verwoordde.

Toen de ernst van de pandemie duidelijk werd, riep dat veel vragen op onder patiënten met een chronische aandoening. Loop ik meer risico? Kan ik mijn medicatie nog wel nemen, etc., etc. Om deze vragen voor sarcoïdosepatiënten te kunnen beantwoorden is een internationaal vragenlijstonderzoek gedaan. In Nederland bleken onder de bijna 1000 sarcoïdosepatiënten, die de lijst hebben ingevuld, 23 een COVID-19 infectie te hebben door-

gemaakt tijdens de eerste golf. Het hebben van een huisgenoot met deze infectie bleek de grootste risicofactor. Michelle Terwiel, lid onderzoeksteam ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, beschrijft de resultaten.

Ook in deze editie komt een stukje geschiedenis aan bod. Prof. dr. Harry Hillen, emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde, Universiteit Maastricht, beschrijft de verschillende vormen van de arts-patiënt relatie in de loop van de geschiedenis. Zelfs de kleding, vooral de kleur hiervan, van de arts was hier een afspiegeling van.

Agnes Grutters en Kalle Majoor, geneeskundestudenten aan de Rijksuniversiteit Groningen, vertellen in een interview hun ervaringen tijdens de Coronacrisis. Toen de coschappen on hold werden gezet, hebben zij zich geen moment bedacht. Ze hebben hun hulp aangeboden en hebben een thuismonitoring project opgezet voor COVID-19 patiënten, waardoor ze sneller ontslagen konden worden. Deze periode leverde zo een ervaring op, die ze voor geen goud hadden willen missen.

Dr. Karen Moor is longarts in opleiding en post-doc op de afdeling Longziekten van het Erasmus MC, Rotterdam. Zij beschrijft in haar proefschrift het belang van het innovatief benaderen van patiëntgerichte zorg en onderzoek bij ILD.

Ange van Ommen, klankwerker en mindful coach, is ook sarcoïdosepatiënte. Ze ontdekte al snel dat wandelen een sleutel tot herstel is. Zij heeft er al weer haar tweede boek over geschreven getiteld: 'De weg van het hart. Al wandelend je balans herstellen'. Met haar boeken sponsort ze Sarcoïdose.nl.

Ik wens u veel leesplezier,

Prof. dr. Marjolein Drent