
TER AFSLUITING . . .

Het is zover, dit is (voorlopig) het laatste papieren nummer van **ild care today**. We hebben besloten om duurzamer informatie te gaan verspreiden: focussen op voorlichting en informatie online en in de vorm van video's. Ook kunt u zich abonneren op de nieuwsbrief voor het op de hoogte blijven van actuele informatie. U kunt zich inschrijven via de website: www.ildcare.nl of door een mailtje te sturen naar info@ildcare.nl. Wel blijf ik het jammer vinden, ik lees nog steeds liever een echt boek, wat je vast kunt houden en doorbladeren. Een boek lezen op een computer, iPad of e-reader vind ik minder prettig. Dat geldt ook voor tijdschriften als **ild care today**. Maar goed, de meeste medische tijdschriften zijn inmiddels overgegaan op het uitgeven van een digitale versie en hebben vaak ook geen papieren versie meer. Dus het moest er maar eens van komen.

In 2008 verscheen het eerste nummer van **ild care today**. De uitdaging was laagdrempelige en toegankelijke informatie te verstrekken over diffuse of wel interstitiële longaandoeningen (**ild**) in de ruimste zin van het woord. Inmiddels is het 2021 en er zijn maar liefst totaal 28 edities verschenen, waarvan ook tweemaal internationale Engelstalige uitgaves. In 2012 verscheen een verslag van het WASOG congres gehouden in 2011 in Maastricht en in 2016 kwam een Engelstalige editie uit ter ere van het toen 10-jarige bestaan van de **ild care foundation**. Artikelen gingen over diagnostiek, interessante ziektegeschiedenissen, en therapie. Ook patiëntenverhalen kwamen aan bod. Alle auteurs hebben een grote bijdrage gehad in het succes.

Steeds was het weer een leuke uitdaging om iemand bereid te vinden het editorial te schrijven. Ook hier was de bereidwilligheid enorm om mee te willen werken. Een paar wil ik eruit lichten. De actie "Open het dorp"

is iets, wat bij iedereen die dat mee heeft gemaakt, in het geheugen blijft gegrift. Mies Bouwman (†) presenteerde een 24 uur durende marathon op de nationale televisie en presteerde het om alles en iedereen te motiveren een, in die tijd, astronomisch bedrag bijeen te brengen. Toen al had ze compassie met de zorg. Ze schreef in haar editorial in 2012: 'een dokter is ook maar een mens.' Ze wilde nog eens benadrukken dat ze de huisarts, de specialist en alle mensen daaromheen intens dankbaar is voor hun kunde en zorg.

Jan Terlouw – schrijver, fysicus, en voormalig politicus – schreef ook een editorial. Hem staan milieu, klimaat, energie, de toekomst van de aarde, maar ook respect en vertrouwen nauw aan het hart. In veel talen is er klankverwantschap tussen de woorden wind, lucht, adem, ziel, mens geeft hij aan. Menselijke activiteiten, met name industriële, hebben nadelen en neveneffecten, zoals longaandoeningen. Medici kunnen hun heilzame werk doen, maar hier geldt bij uitstek: 'denk aan de toekomst'. Preventie is van enorm belang, want voorkomen is beter dan genezen! Zijn motto is: 'het werken aan oplossingen voor de toekomst is een kwestie van vertrouwen'.

Ook professor Robbert Dijkgraaf, directeur van het Institute for Advanced Study, Princeton en hoogleraar aan de Universiteit Amsterdam schrijft een editorial over de verovering van het onbekende: de zoektocht naar een oplossing voor zijn zieke dochtertje, een avontuur op het scherpst van de snede. Dit is heel herkenbaar voor patiënten met zeldzame (long)aandoeningen.

Iedereen die een stuk heeft geschreven of op een of andere manier heeft bijgedragen tot het succes van **ild care today** wil ik dan namens de **ild care foundation** heel hartelijk danken. Zonder ieders inzet zou het niet mogelijk zijn geweest om het tijdschrift 14 jaar uit te geven.



Ook wil ik NPN Communicatie in Breda bedanken voor het verzorgen van de uitgaves en de opmaak, in het bijzonder wil ik Marjolein Sekrève en Wim de Heer heel hartelijk danken voor de prettige samenwerking al die jaren. Ook de adverteerders ben ik dankbaar aangezien zij ons instaat hebben gesteld **ild care today** in een grote oplage onder een breed publiek te verspreiden.

Longafwijkingen, in het bijzonder **ild** ofwel diffuse longafwijkingen zijn relatief zeldzaam en worden niet altijd direct herkend. Pas als iemand er in zijn of haar omgeving mee te maken krijgt, gaat men beseffen of zich realiseren dat er naast de bekende longaandoeningen nog vele minder bekende aandoeningen zijn, ofwel zeldzame postzegels. Veelal is de oorzaak van diffuse longaandoeningen onbekend. Er zijn vele **ild**, waaronder sarcoïdose, longfibrose, duivenmelkerslong, en door geneesmiddelen veroorzaakte longreacties ('adembenemende geneesmiddelen'). De **ild care foundation** zal zich blijven inzetten meer bekendheid te geven aan de relatief onbekende interstitiële longaandoeningen, en voor een optimale behandeling én preventie van **ild**.

De lange termijn effecten van COVID-19 worden langzaam duidelijk en ook hier blijkt een deel van de patiënten een vorm van **ild** te ontwikkelen. De begeleiding van patiënten met LONG-COVID ervaren allerlei problemen, waarvoor nog niet direct een oplossing is. Dit vergt ook erkenning en aandacht.

Betrokkenen, vooral patiënten met een of andere vorm van **ild** ervaren helaas nog veel onbegrip door het ontbreken van goede informatie en vanwege het feit dat het moeilijk uit te leggen valt wat zo'n aandoening nu precies inhoudt. Om dit te veranderen en het werk te kunnen voortzetten is geld nodig. In deze tijd zijn helaas steeds minder fondsen voor onderzoek beschikbaar. Wanneer u het initiatief van de **ild care foundation** een warm hart toedraagt, kunt u ook donateur worden of een eenmalige gift doen. De stichting **ild care foundation** beschikt over de zogenaamde ANBI status. Dit houdt in

dat u onder bepaalde voorwaarden uw gift of donatie mag aftrekken. Er zijn allerlei mogelijkheden, informatie hierover is te vinden op www.ildcare.nl. De **ild care foundation** is een Erkend Goed Doel. De Erkenning is het keurmerk voor goede doelen dat door het CBF, Toezichthouder Goede Doelen wordt uitgegeven. Met de Erkenning laten organisaties zien dat ze voldoen aan strenge kwaliteitseisen.

De cover van de laatste **ild care today** is geïnspireerd op een foto gemaakt in 2006 door de fotograaf Marcel van den Bergh. De oorspronkelijke foto is verschenen in een interview in de Volkskrant van Maarten Evenblij getiteld: 'Vage klachten zijn verklaarbaar...'. De aanleiding voor het interview, nu 15 jaar geleden, was de oratie getiteld: 'Adembenemende contacten...' van ondergetekende.



Prof. dr. Marjolein Drent

Wilt u op de hoogte blijven en nieuwe ontwikkelingen in de toekomst blijven volgen, houd dan de website in de gaten: www.ildcare.nl. en abonneer u op de nieuwsbrief: www.ildcare.nl/index.php/nieuwsbrief/

Scan de QR-code en meld u aan voor de digitale nieuwsbrief van **ild care today**.

