

VOORWOORD

Marjolein Drent is als longarts werkzaam in het MUMC (www.pul.unimaas.nl). Zij is bijzonder hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ild). Ze is hoofd van het ild care team van het MUMC, wat second-opinions verzorgt op verzoek van collega's uit het gehele land. Ze superviseert onderzoek van leden van het ild care team van het MUMC. Ze is betrokken bij



relevante (inter)nationale organisaties, onder andere als vice-president van de WASOG en is (co)auteur van vele wetenschappelijke publicaties. Tevens is ze voorzitter van de ild care foundation (www.ildcare.eu) en de WASOGBAL 2011 foundation (www.wasogbal2011.nl). e-mail: m.drent@mumc.nl.

Voor u ligt het 5e nummer van ild care today. Dit is het eerste jubileumnummer. Aangezien dit nummer uitkomt tijdens de Olympische Winterspelen in Vancouver wordt het editorial verzorgd door Erica Terpstra, voorzitter NOC*NSF en voormalig staatssecretaris van VWS. Ze beschrijft hoe het is om van topsporter zelf patiënt te worden. Zij benadrukt: 'Alleen zorg op maat, individueel bepaald en geen standaard pakket, kunnen tot een unieke individuele verbetering leiden.'

Ab Mulder, zelf longpatiënt en als lid van de longfibrosepatiëntenvereniging redactielid van de nieuwsbrief, interviewt Carla en Ellen. Dit zijn twee zussen die allebei lijden aan een familiale vorm van longfibrose. Op jonge leeftijd bleek al dat er geen genezing mogelijk was en een longtransplantatie de enige optie. Zij vertellen in hun verhaal wat de transplantatie voor hen betekent. Ze zijn heel blij met alles wat ze weer kunnen doen.

Drs. Nicole Barlo, arts-assistent in opleiding tot longarts en onderzoeker in het Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, geeft een overzicht van wat er op dit moment bekend is over de mogelijke erfelijke component van idiopathische longfibrose (IPF). IPF is een snel progressieve interstitiële longaandoening met een korte overleving, waarvoor geen

goede therapie voorhanden is. Een klein deel van de IPF patiënten blijkt een familiale vorm van IPF te hebben, waarbij een mutatie de ziekte veroorzaakt. Een longtransplantatie blijkt veelal uiteindelijk de enige therapie.

Gerard Kemkers, voormalig schaatser en nu topcoach, was zelf ooit sarcoïdosepatiënt. Hij beschrijft wat dat met hem heeft gedaan, hoe hij in het leven staat en hoe het hem heeft geholpen in zijn werk. Hij beschrijft dat toen hij zelf ziek was, hij heeft ervaren dat het belangrijk is goede begeleiding te hebben, te weten waar je aan toe bent en vooral te weten waar je met vragen terecht kunt. Onzekerheid is moeilijker dan de waarheid.

Vaak wordt gedacht dat wanneer iemand maar hard en lang genoeg traint het meedoen aan Olympische spelen mogelijk is, maar is dat ook zo? Waardoor wordt het fysieke prestatievermogen bepaald, wat is de rol van de verschillende orgaansystemen, en de erfelijke aanleg? Wat kan training bijdragen aan het verhogen van prestaties? Deze vragen worden besproken door Prof. dr. Harm Kuipers, bewegingswetenschapper aan de Universiteit Maastricht en voormalig schaatskampioen.

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