

EDITORIAL

Vorig jaar is het eerste exemplaar van de dvd 'Leven met Longfibrose' aan mij uitgereikt door Mw. Jenny Penders, één van de oprichters van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Vijf jaar eerder overhandigde ik haar het eerste informatieboekje over longfibrose: 'Diagnose longfibrose, en dan...' Zij kwam toen net uit het ziekenhuis na het ondergaan van een longtransplantatie en gelukkig is ze nu nog steeds in goede gezondheid. Volgens mij is dat hét bewijs dat de kansen op een menswaardig bestaan voor patiënten met longfibrose zijn toegenomen – hoe ellendig de ziekte ook is. Want dat laatste mogen we vooral niet onderschatten.

Graag citeer ik de schrijver Jan Mens: 'Een gezond mens heeft duizend wensen, een ziek mens maar één.' Voor die ene, o zo belangrijke wens, zet zich de ild care foundation met de grootste bezieling in.

Deze stichting heeft het tot haar missie gemaakt om de levensverwachtingen, levenskwaliteit en levensvreugde van mensen met een interstitiële longaandoening te maximaliseren. De stichting stimuleert en ondersteunt wetenschappelijk onderzoek en de verbreding van kennis. Daarnaast wordt veel aandacht aan voorlichting en preventie besteed, want voorkomen is nog altijd beter dan genezen. Daarom is de koppeling die de ild care foundation weet te leggen met het bedrijfsleven erg belangrijk. Niet tegenover elkaar, maar met elkaar wordt getracht werkomstandigheden te verbeteren en adequate beschermende maatregelen te treffen. Bovendien zijn we er tegenwoordig allemaal van overtuigd dat het ook voor de medische sector belangrijk is om private investeringen te werven voor innovatieve onderzoeksprojecten.

In deze doelstellingen voorziet ook ild care today nadrukkelijk. Het geeft voorlichting aan behandelaars en via hen aan de patiënt, het stimuleert onderzoekers en studenten en het overtuigt de private sector om deel te nemen aan projecten. Kortom, een adembenemend goed tijdschrift wat mensen inspireert en een ademrijk bestaan stimuleert.

Als burgemeester van Maastricht ben ik bijzonder trots dat het initiatief tot de oprichting van het ild care team genomen is in het MUMC in Maastricht, waar ook de ild care foundation zetelt. Als lid van het comité van aanbeveling bevind ik me in goed gezelschap naast André Rieu. Ook namens hem kan ik zeggen dat we beiden het initiatief onvoorwaardelijk steunen en stimuleren.

Met de leerstoel interstitiële longaandoeningen aan de universiteit Maastricht én met de ild care foundation zet Maastricht een

forse stap voorwaarts op weg naar die belangrijke kennisstad in de medische sector die we willen zijn. Ze stralen buitengewoon positief af op het imago van de stad.

Een ander aspect wat hierbij aansluit is de organisatie van nascholingen en nationale en internationale congressen. In dit nummer wordt een verslag gedaan van het congres 'Sarcoidosis: an update' gehouden in het MECC. De belangstelling was groot en we mochten ons gelukkig prijzen dat de top van de sarcoïdosewereld bij deze bijeenkomst aanwezig was. Deze bijeenkomst was een perfecte generale repetitie voor het wereldcongres wat in 2011 in Maastricht zal worden gehouden.

De WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous diseases) is in 1987 opgericht. Sindsdien zijn allerlei activiteiten opgezet, waaronder het uitgeven van een eigen wetenschappelijk tijdschrift en het organiseren van congressen. Het is dan ook een eer voor Maastricht dat deze stad in 2011 het 10e wereldcongres mag organiseren. We zullen de deelnemers uiteraard hartelijk begroeten. Naast de ongetwijfeld inspirerende lezingen kunnen ze van alle geneugten van de stad genieten: de gastvrijheid, de restaurants, de cultuur en historie. Hopelijk zullen deze randvoorwaarden bijdragen tot een succesvol wetenschappelijk congres met als inzet het verdiepen van kennis en verspreiden van kennis mondiaal. Wellicht zal de aanwezigheid en discussie van wetenschappers kunnen bijdragen aan het ontrafelen van de oorzaken van sarcoïdose. Dat is ook de wens uitgesproken door Dr. Gerry James de oprichter van de WASOG.

Máár, hoe mooi en goed het ook is voor Maastricht: in de aller-eerste plaats blijft het natuurlijk gaan om het welzijn van de mensen. En dat is uiteraard een universele en grenzeloze missie. Omgevinggerelateerde longaandoeningen kunnen in de toekomst wellicht worden voorkomen. Over interstitiële longaandoeningen, waaronder sarcoïdose en longfibrose, bestaat nog veel onbekendheid; bij artsen, patiënten en hun omgeving. Er is ontzettend veel onderzoek en dus veel geld nodig.

Vorig jaar is er een belangrijke stap gezet in de strijd tegen longaandoeningen. Het rookverbod in de horeca zal op termijn leiden tot het dalen van het aantal longpatiënten. Maar zoals gezegd, we zijn er nog lang niet. Steun daarom ook het initiatief van de ild care foundation, zodat deze stichting door kan gaan met het nastreven van de doelen en uitgeven van het tijdschrift.

*Dr. G.B.M. Leers,
Burgemeester van Maastricht*