
TER AFSLUITING...

Maastricht was in 2011 het toneel van het tiende wereldcongres over sarcoïdose en andere ild. Het was een zeer geslaagd congres mede dankzij de bijdrage van topsprekers, en natuurlijk de steun van de sponsors en de hulp van vrijwilligers! Er waren meer dan 275 deelnemers. Van de 100 opgestuurde abstracts ontvingen vier onderzoekers als stimulans voor hun uitstekende onderzoek een iPad.

Prof. dr. Ron du Bois uit Londen was uitverkoren om de eerste honoured Gerry James lecture te mogen houden getiteld: *'Is sarcoidosis ready for personalized medicine?'*



Tevens was er een zeer geslaagde patiëntenbijeenkomst met meer dan 350 deelnemers. Het thema was hoe op een positieve manier om te gaan met een chronische ziekte. Deze dag werd afgesloten met een rondvaart over de Maas. Impressies, reacties en foto's zijn te vinden op de website www.wasogbal2011.nl.

Dit jaar kende ook dieptepunten. Het bestuur van het Maastricht UMC besloot in mei te stoppen met de topreferente functie op het gebied van interstitiële longaandoeningen, sarcoïdose in het bijzonder. Voor patiënten was dat een hele schok. Er wordt hard gewerkt aan een oplossing. In afwachting van een definitieve oplossing kunnen artsen, als ze behoefte hebben aan advies, hun verzoek richten aan de ild care foundation per email naar ildcareconsultancy@gmail.com met een

duidelijke vraag en de benodigde medische gegevens. Het secretariaat zal er alles aan doen om uw vraag op zorgvuldige wijze te laten beantwoorden en er voor zorg dragen dat u in contact komt met de juiste mensen die u verder kunnen helpen. Er wordt uiteraard naar gestreeft zo snel mogelijk met een definitieve oplossing te komen, houd u daarvoor de berichtgeving op de website (www.ildcare.eu) in de gaten.

Eén van de problemen voor ernstige chronische sarcoïdosepatiënten was de ongelijkheid in Nederland betreffende de vergoeding van anti-TNF- α therapie. Veel is er over gesproken, er zijn kamervragen over gesteld en het TV programma RADAR heeft er aandacht aan besteed. Het laatste nieuws is dat per 1 januari 2012 dit probleem zal zijn opgelost. Het wordt dan vergoed in het ziekenhuis en zal dan niet meer extra op het ziekenhuisbudget drukken. Dit is voor patiënten die het betreft een heel goed bericht!

Tenslotte ben ik heel blij te kunnen melden dat prof. dr. Michiel Thomeer, longarts in de Ziekenhuizen Oost-Limburg, Genk, België zich bereid heeft verklaard prof. dr. Jules van den Bosch als lid van de redactie van ild care today op te volgen.

Het volgende jubileumnummer zal een speciaal internationaal getint nummer worden met ondermeer een stuk van de ontdekker van TNF- α Prof. dr. Tony Cerami.

Prof. dr. Marjolein Drent

