

## Verlag van longfibrose wetenschapsmiddag 28-09-2018



Tijdens de IPF-awarenessweek in 2018 is op 28 september in samenwerking met de longfibrosepatiëntenvereniging een wetenschapsmiddag georganiseerd door het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis. Er werden drie deskundigen geïnterviewd en de patiëntenvereniging kwam aan het woord over diverse onderwerpen. Er waren ruim tachtig bezoekers, waaronder patiënten, partners en andere belangstellenden. Tijdens de interviews was er veel gelegenheid voor vragen en ervaringsverhalen, waardoor patiënten in de gelegenheid werden gesteld te leren van elkaars ervaringen.

**Prof. dr. Jan Grutters**, longarts en hoofd van het ILD Expertisecentrum, gaf uitleg over wat longfibrose is, het beloop en het belang van multidisciplinair overleg (zie ook het filmpje [multidisciplinair overleg](#)). Momenteel zijn er helaas alleen middelen beschikbaar die longfibrose kunnen remmen. Er zijn nog geen geneesmiddelen die longfibrose kunnen genezen. Voor een enkeling is longtransplantatie een optie (zie ook het filmpje: '[10 jaar nieuw leven](#)') Zoeken naar oorzaken is erg belangrijk om zo een juiste behandeling op maat te kunnen starten.

**Professor dr. Saskia Theunissen**, hoogleraar palliatieve zorg en hospicearts in het UMC Utrecht, vertelde over wat palliatieve zorg nu precies is. Uit haar eigen onderzoek blijkt dat veel angst speelt rondom het doodgaan. De meeste mensen zijn bang voor de omstandigheden waaronder ze kunnen komen te overlijden. Door dit inzichtelijk te maken en de angsten te benoemen, kan een groot gedeelte van die angst weggenomen worden. Dit onderwerp maakte veel los bij de patiënten in de zaal, het is een heel beladen onderwerp. Hoewel ook voor longartsen soms beladen, is het een heel belangrijk onderwerp om samen met de patiënt en naasten te bespreken. Er zijn handvaten om te gebruiken zoals de surprise question: Zou het mij als longarts verbazen als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden? Als het antwoord is: Nee dat zou me niet verbazen, dan is het belangrijk het onderwerp te bespreken.

**Dr. Coline van Moorsel**, hoofd van het onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum vertelde over onder andere de genetische diagnostiek en welke ethische dilemma's daaraan hangen. Bepaalde vormen van longfibrose kunnen erfelijk zijn (zie ook het filmpje: [familiaire longfibrose](#)). Samen met leden van de Sciencecorner (gespecialiseerd personeel) wordt met behulp van materiaal uit de Biobank dagelijks hard gewerkt aan het ontrafelen van allerlei vraagstukken rondom longfibrose en ander interstitiële longaandoeningen. De Biobank verzamelt bloed en ander materialen om die te kunnen koppelen aan de medische gegevens van de deelnemers ((zie ook het filmpje: [Biobank](#)))

**De input van de patiëntenvereniging** werd erg gewaardeerd. Er werd [een film](#) getoond waarin een patiënt zijn verhaal vertelde over de impact van longfibrose. Ook naaste familieleden, waaronder zijn vrouw en dochter, vertelden wat de impact is op het hele gezin.

Aan het einde was er gelegenheid tot het stellen van vragen aan een forum van de sprekers. Deze middag werd gezellig afgesloten en er werd nog druk nagepraat.