

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM

Nieuwsbrief
Mei 2024

EEN UITGAVE VAN HET
ST. ANTONIUS ZIEKENHUIS, UTRECHT/NIEUWEGEIN



Uitbreiding team neurosarcoïdose

Na de pensionering van neuroloog Oscar Vogels is het team neurologen dat zich toelegt op de zorg voor patiënten met neurosarcoïdose, naast Mirjam Datema, versterkt met Jessica Burggraaff en Erwin Hoogervorst (Op de foto: v.l.n.r. Jessica, Mirjam, Erwin).

Wekelijks schuiven zij aan bij het MDO Neurosarcoïdose samen met de ILD-longartsen.

Jessica en Erwin hadden primair als aandachtsgebied Multiple Sclerose (MS), maar dit is inmiddels uitgebreid met neurosarcoïdose. De ervaring en expertise op het gebied van MS sluit heel goed

aan op de groep patiënten met neurosarcoïdose aangezien neurosarcoïdose en MS "mimics" van elkaar kunnen zijn. Deze diagnoses hebben een overlap in neurologische uitingen en hebben overeenkomsten in therapeutische mogelijkheden.

Verder in deze nieuwsbrief:

- Rare disease symposia
- Myelumlaesie en neurosarcoïdose
- Visitors from abroad

Rare disease symposia

Wil je meer weten over verschillende zeldzame vormen van ILD? Geef je dan op voor onze webinar over expositiege-relateerde ILD of over ultra-zeldzame vormen van ILD.

Woensdag 29 mei 2024

E₃ A₁ A₁

**EXTRINSIEKE ALLERGISCH E
ALVEOLITIS**

&

ILD ten gevolge van medicatie

Webinar van 13.00 - 14.30 uur
voor patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals

Programma

13.00 - 13.30 **Extrinsieke Allergische Alveolitis (EAA)**
Prof. dr. Jan Grutters, hoogleraar
interstitiële longziekten en longarts
St. Antonius ILD Expertisecentrum &
UMC Utrecht

13.30 - 14.00 **Zoektocht naar agens bij EAA en overige
ILD**
Vanessa Zaat, arbeidshygiënist
Nederlands Kenniscentrum Arbeid en
Longaandoeningen

14.00 - 14.30 **Drug induced ILD**
Bas Peters, ziekenhuisapotheker
St. Antonius Ziekenhuis

U kunt zich inschrijven voor de
livestream via [ild-symposia@
antoniuziekenhuis.nl](mailto:ild-symposia@antoniuziekenhuis.nl)

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

Woensdag 29 mei 2024

L₃ A₁ M₃

Lymfangioleiomyomatose

B₂ H₁ D₂

Birt-Hogg-Dubé Syndroom

P₄ A₁ P₄

Pulmonale alveolaire proteïnose

Webinar van 15.00 - 16.15 uur
voor patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals

Programma

15.00 - 15.45 **Lymfangioleiomyomatose (LAM) en
Birt-Hogg-Dubé syndroom (BHD)**
Drs. Marian Quanjel, longarts St. Antonius
ILD Expertisecentrum

15.45 - 16.15 **Pulmonale alveolaire proteïnose (PAP)**
Dr. Marcel Veltkamp, longarts St. Antonius
ILD Expertisecentrum

U kunt zich inschrijven voor de
livestream via [ild-symposia@
antoniuziekenhuis.nl](mailto:ild-symposia@antoniuziekenhuis.nl)

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

Voor meer informatie en aanmelden:

<https://www.antoniuziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/agenda-overzicht> of ILD-symposia@antoniuziekenhuis.nl

ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

RESOLVE LUNG

Een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde fase 2-studie met open-label extensie naar de werkzaamheid en veiligheid van Namilumab bij **chronische pulmonale sarcoïdose**.

PHENOSAR

Antibiotische behandeling van biopsie bevestigde fenotypes bij **sarcoïdose**.

EFZO-FIT

Een fase 3, gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde studie naar de werkzaamheid en veiligheid van intraveneuze Efzofitmod bij **pulmonale sarcoïdose**.

TETON-2

Een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde, multinationale

fase 3-studie naar de werkzaamheid en veiligheid van geïnhaleerd treprostinil bij personen met **idiopathische longfibrose**.

Contact R&D Longen:
[Longziekten-r&d@
antoniuziekenhuis.nl](mailto:Longziekten-r&d@antoniuziekenhuis.nl)





Myelumlaesie en neurosarcoïdose

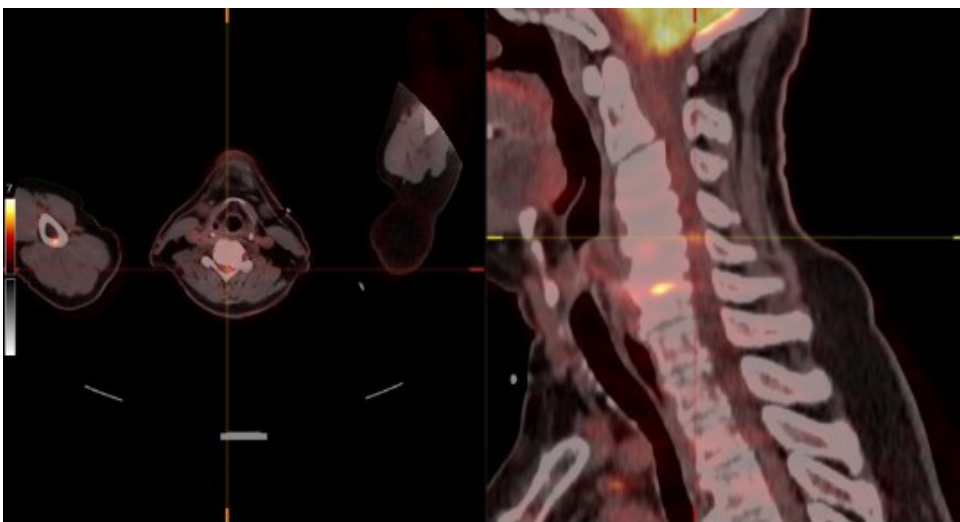
Dr. Erwin Hoogervorst, dr. Mirjam Datema, dr. Jessica Burggraaff, neurologen

Bij een aanzienlijk deel van de patiënten met neurosarcoïdose betreft het myelum het deel van het (centrale) zenuwstelsel dat is aangedaan. De klinische presentatie hiervan, een gedeeltelijke tot complete dwarslaesie, is niet richtinggevend voor de oorzaak.

Wanneer het centrale of perifere zenuwstelsel is aangedaan door sarcoïdose, spreken we van neurosarcoïdose. Dit komt voor bij circa 5% van de patiënten met sarcoïdose. Echter, neurologische symptomen zijn wel bij meer dan de helft van de patiënten de eerste klinische manifestatie van hun sarcoïdose, waarbij bij het overgrote deel dan later in het beloop ook sarcoïdose elders in het lijf optreedt. Het betreft een heterogene groep ziektebeelden, uiteraard afhankelijk van wáár in het zenuwstelsel de sarcoïdose zich manifesteert. Zo is bij cerebrale neurosarcoïdose vaak sprake van multipele hersenzenuwuitval, leidend tot bijvoorbeeld bilaterale aangezichtsverlamming of visusdaling. Een ander vaker voorkomend beeld is hoofdpijn en een gedaald bewustzijn, op

basis van een hydrocephalus. Ook kan sprake zijn van epilepsie of uitvalsverschijnselen aan armen of benen. Bij myelumbetrokkenheid kunnen patiënten zich presenteren met het beeld van een dwarslaesie met o.a. een loopstoornis en mictieproblemen. Sarcoïdose in het perifere zenuwstelsel leidt tot pijn en tintelingen of juist gevoelsverlies in het huidgebied dat hoort bij die zenuw(en) en zwakte van spieren die voor hun aansturing van die zenuw(en) afhankelijk zijn. Mede door deze variatie in klinische presentatie en het feit dat ruim de helft van de patiënten bij het consult bij de neuroloog dus nog geen diagnose sarcoïdose heeft, maakt dat de diagnose vaak laat gesteld wordt. Dit terwijl met name sarcoïdose in hersenen en myelum bedreigende ziektebeelden zijn die

kunnen leiden tot veel invaliditeit. Daarom worden deze patiënten laagdrempelig behandeld met derdelijns therapie, meestal TNF-alpha blokkers (infliximab). Hierbij zien we helaas bij eenderde van de patiënten geen of nauwelijks klinische verbetering en de mortaliteit van neurosarcoïdose wordt geschat op ongeveer 5%. Anderzijds toont tweederde van de patiënten wel een goede respons op behandeling en uiteindelijk vaak ziekeremissie. Gezien de zeldzaamheid van dit beeld en de grote kans op neurologische uitval en de mortaliteit hechten we veel waarde aan de beoordeling en behandeling van deze patiënten in een expertisecentrum, waarbij nauwe samenwerking met diverse specialismen essentieel is, waaronder de longarts.



PETscan waarop actieve focus in het myelum ter hoogte van C4/C5



Corresponderend beeld op MRI CWK met contrast



Drs. Jules Prast,
voorzitter Eurosarcoidosis

Eerste stappen Eurosarcoidosis



De missie van Eurosarcoidosis, de "European Sarcoidosis Foundation" is Europees sarcoïdoseonderzoek te promoten en ondersteunen.

De stichting heeft in februari 2024 twee belangrijke doorbraken gekend. Allereerst is de Scientific Advisory Board benoemd met Prof. dr. Jan Grutters als voorzitter en dr. Marcel Veltkamp als

secretaris en de leden: hoogleraren Johan Grunewald (Zweden), Dominique Israel-Biet (Frankrijk), Martin Petrek (Tsjechië), Antje Prasse (Zwitserland) en Paulo Spagnolo (Italië). De raad gaat de eerste hand leggen aan een Europese agenda voor sarcoïdoseonderzoek. Daarnaast is Eurosarcoidosis, dat fondsen werft voor zulk onderzoek, door ERN-LUNG als lid toegelaten tot het

Sarcoidosis Core Network. Binnen dit netwerk coördineren verschillende partijen hun inspanningen op het gebied van sarcoïdose. Tijdens de jaarlijkse conferentie van de European Respiratory Society, komende september in Wenen, reikt Eurosarcoidosis voor het eerst beurzen uit aan jonge onderzoekers op het gebied van sarcoïdose.

Visitors from abroad

Regelmatig krijgen wij verzoeken van buitenlandse (ILD-)artsen met als voornaamste doel de MDO-structuren van het St. Antonius ILD Expertisecentrum beter te leren kennen. In 2023 hebben wij vijf artsen uit respectievelijk België, Ierland, India en Zambia als gast ontvangen in ons centrum. Op deze en de volgende pagina enkele ervaringen:

INDIA: Unnati Desai:

"I learnt a lot from basics to teamwork, holistic healthcare and experienced unique research dimensions in ILD."



IERLAND: Niamh Boyle:

"It was an incredible opportunity to learn more about ILD from world experts."



ZAMBIA: Joseph Chikulama:

"In the hallway hang PhD thesis of some of the members of staff, past and present. It was interesting to see names of authors I've seen in papers I've cited and books I've read".



ZAMBIA: Afzal Waghat:

"I was particularly impressed by the multi-disciplinary team approach to cases of ILD and how the diagnosis or subsequent management would be mapped out. The efficiency and level at which it was executed was something I had not experienced before."



Visitors from abroad



BELGIË: Thomas Planté – Bordeneuve, MD



“In het (controversieel) klassement van gezondheidszorgsystemen van de WHO eindigden Nederland en België binnen dezelfde kopgroep. Ook op het kleinschaliger, specialistischer en persoonlijker niveau van de Interstitiële Longziekten (ILD) is de kwaliteit van de zorg en de globale werkwijze zeer gelijkaardig. Binnen de ILD wordt men geconfronteerd met zowel medische, ethische en socio-economische problematieken.

De karikatuur wil dat Nederlanders door buitenlanders als zeer direct in hun communicatie gezien worden. Gedurende dit jaar in het St. Antonius

Ziekenhuis heb ik kunnen ervaren dat er veel meer directheid aanwezig was in de communicatie rondom palliatieve zorg, waarbij concepten zoals “overlijden”, “palliatief traject” en “manier om de nog resterende tijd te gebruiken” zonder blad voor de mond aangehaald werden. In mijn gevoel lijken patiënten deze rechtdoorzee aanpak te waarderen en dit zou mogelijk zelfs een impact kunnen hebben op hun kwaliteit van leven in deze laatste levensfase. Het is mij echter niet helemaal duidelijk in welke mate dit ook geapprecieerd zou worden door Belgische patiënten, waarbij deze directheid mogelijk als een vorm van opgeven zou kunnen worden gezien.

Een ander beeld dat in het buitenland geassocieerd kan worden met

Nederlanders is hun waakzaamheid over hun economisch welzijn. In België moet men om duurdere medicatie te kunnen voorschrijven voldoen aan strikte terugbetalingscriteria en al dan niet een bepaalde specialisatie uitoefenen. Binnen het ILD Expertisecentrum lijken deze beperkingen wat meer op de achtergrond, zodat er gefocust kan worden op een zo doeltreffend mogelijke therapie en minder op het aanvinken van de juiste terugbetalingscriteria.

In samenvatting zijn er toch meer overeenkomsten dan verschillen tussen onze landen. Toekomstige evolutie naar Europese netwerken en toename van uitwisselingen tussen expertisecentra zullen zorgen voor een nog homogener kwaliteitscultuur binnen Europa met als doel een optimale gezondheidszorg.”

Biomarkers and phenotype in sarcoidosis

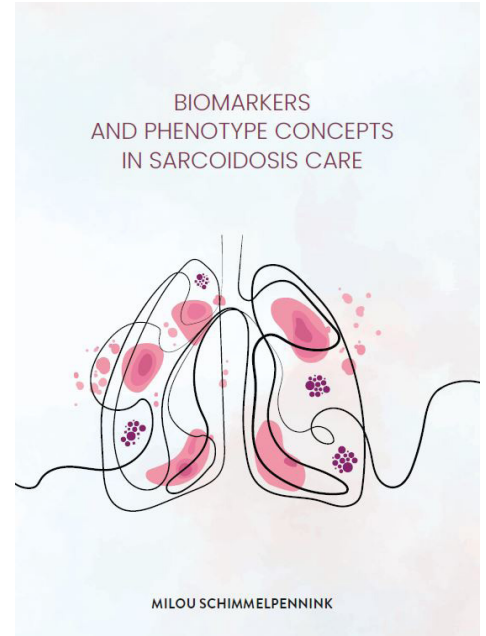
Dinsdag 12 maart 2024 is Milou Schimmelpennink gepromoveerd in het Academiegebouw in Utrecht op de thesis "biomarkers and phenotype concepts in sarcoidosis care".

"Sarcoïdose is een uitdagende diagnose door de wijd uiteenlopende klinische presentatie en een gebrek aan sensitieve en specifieke diagnostische tests. Ook voorspellen van het ziektebeloop is lastig. Biomarkers kunnen helpen bij zowel het diagnosticeren als de risicostratificatie van sarcoïdose patiënten. In de beschreven onderzoeken van deze thesis onderzochten wij de rol van bestaande biomarkers en nieuwe biomarkers in sarcoïdose met als doel verbetering van het diagnosticeren, monitoren tijdens behandeling en prognosticeren van sarcoïdose. Daarnaast worden in deze thesis nieuwe inzichten in verschillende concepten van fenotypes binnen sarcoïdose beschreven. Het verwerven van kennis over de imple-



Dr. Milou Schimmelpennink na overhandiging bul

mentatie van biomarkers en fenotypes in sarcoïdose zal in de toekomst bijdragen aan meer gepersonaliseerde zorg, waar-



Voorkant proefschrift dr. Milou Schimmelpennink

bij de behandeling beter kan worden afgestemd op de individuele behoeften van de patiënt."

PUBLICATIES

Selectie van recente publicaties; St. Antonius ILD Expertisecentrum

Disease Relapse Rate from Long-Term Follow-Up Data in Löfgren's Syndrome.

Karakaya B, Veltkamp M, van Moorsel CHM, Grutters JC. Am J Respir Crit Care Med. 2024 ahead of print. PMID: 38285525

A new variant in the ZCCHC8 gene: diverse clinical phenotypes and expression in the lung.

Groen K, van der Vis JJ, van Batenburg AA, Kazemier KM, de Bruijn MJW, Stadhouders R, Arp P, Verkerk AJMH, Schoemaker AE, de Bie CI, Massink

MPG, van Beek FT, Grutters JC, Vergouw LJM, van Moorsel CHM. ERJ Open Res. 2024;10(1):00487-2023. PMID: 38375433

Updated Prevalence of Lymphangioleiomyomatosis in Europe.

Lynn E, Forde SH, Franciosi AN, Bendstrup E, Veltkamp M, Wind AE, Van Moorsel CHM, Lund TK, Durham MT, Peeters EFHI, Keane MP, McCarthy C; and Northern European LAM Prevalence Consortium. Am J Respir Crit Care Med. 2024;209(4):456-9. PMID: 38060201

Fully Automatic, Semiautomatic, and Manual Corneal Nerve Fiber Analysis in Patients With Sarcoidosis.

Raasing LRM, Vogels OJM, Datema M, Tannemaat MR, Veltkamp M, Grutters JC. Transl Vis Sci Technol. 2023;12(12):3. PMID: 38047722

Establishing a Diagnosis of Pulmonary Sarcoidosis.

Grutters JC. J Clin Med. 2023;12(21):6898. PMID: 37959363



Verwijzing naar het St. Antonius ILD Expertisecentrum

Medisch specialisten kunnen een beroep doen op het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis voor advies bij vragen over een patiënt met een interstitiële longaandoening (ILD), inclusief sarcoïdose. Het kan zowel gaan om een diagnostisch probleem als om een therapeutisch advies.

De vragen kunnen, begeleid met relevante gegevens zoals in onderstaand schema uiteengezet, worden voorgelegd door middel van:

- Een expertise-aanvraag via videoconferentie door ziekenhuizen uit ons ILD-Net.
- Een Second Opinion Op Papier (SOOP). Indien deze SOOP in een specifiek multidisciplinaire overleg (MDO) voldoende beantwoord kan worden, wordt de patiënt niet opgeroepen. Mocht de conclusie zijn dat patiënt het beste doorverwezen kan worden, dan wordt patiënt desgewenst opgeroepen.
- U kunt als verwijzer ook aangeven dat u wenst dat de patiënt direct wordt opgeroepen.

In principe wordt na diagnose en bijbehorend behandeladvies patiënt terugverwezen.

Indien verricht in het verleden:

- Originele longfunctie-uitslagen (beloop, inclusief waarde ten tijde van de diagnose en latere longfuncties)
- Alle beschikbare correspondentie longarts
- Beschikbare fietsergometrie
- PA-verslag van de diagnose
- Verslag bronchoalveolaire lavage (BAL), inclusief cel differentiatie
- Zes-minuten-wandeltest
- Lab-uitslagen
- Verslag PET-scan
- Verslag MRI-cor
- Holter-verslag

Correspondentie consulenten:

- Cardioloog
- Neuroloog
- Dermatoloog
- Oogarts
- Reumatoloog
- Internist
- Overig, indien van toepassing

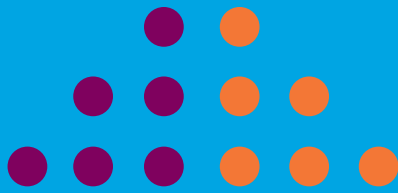
Beeldvorming

- [graag aanleveren via TWIIN aan St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein t.a.v. ILD-centrum]:
- X-Thorax (vóór diagnose, ten tijde van de diagnose en recente onderzoeken)
- [HR]CT (niet ouder dan 3 maanden, ten tijde van diagnose en follow-up)
- PET-scan (alle beschikbare),
- MRI-cor
- Echo-cor, gelieve te verzenden via EVOCS t.a.v. Cardiologie

Contactgegevens:

St. Antonius Ziekenhuis
ILD Expertisecentrum
Postbus 2500
3430 EM NIEUWEGEIN
T: 088 - 320 14 01
Email: ILD-secretariaat@antoniuziekenhuis.nl





COLOFON

ILD Expertisecentrum

Prof. dr. Jan Grutters, longarts
Onderdeel van St. Antonius
Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein/
Woerden

Nieuwsbrief ILD EC

Frequentie 2 x per jaar
Verzending aan longartsen, long-
artsen i.o., verwijzend specialisten
en patiëntenverenigingen.

Informatie

Voor meer informatie verwijzen
wij u naar de website:
www.longcentrum.nl
T 088 - 320 14 01 of via
[ild-secretariaat@
antoniusziekenhuis.nl](mailto:ild-secretariaat@antoniusziekenhuis.nl)

Second opinions

St. Antonius Ziekenhuis
ILD Expertisecentrum
Postbus 2500
3430 EM Nieuwegein
Beeldvorming bij voorkeur via
TWIIN:
St. Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein-ILD-centrum

R&D trials

Jantine Adam-van Driel
[longziekten-r&d@
antoniusziekenhuis.nl](mailto:longziekten-r&d@antoniusziekenhuis.nl)

Wetenschappelijk onderzoek

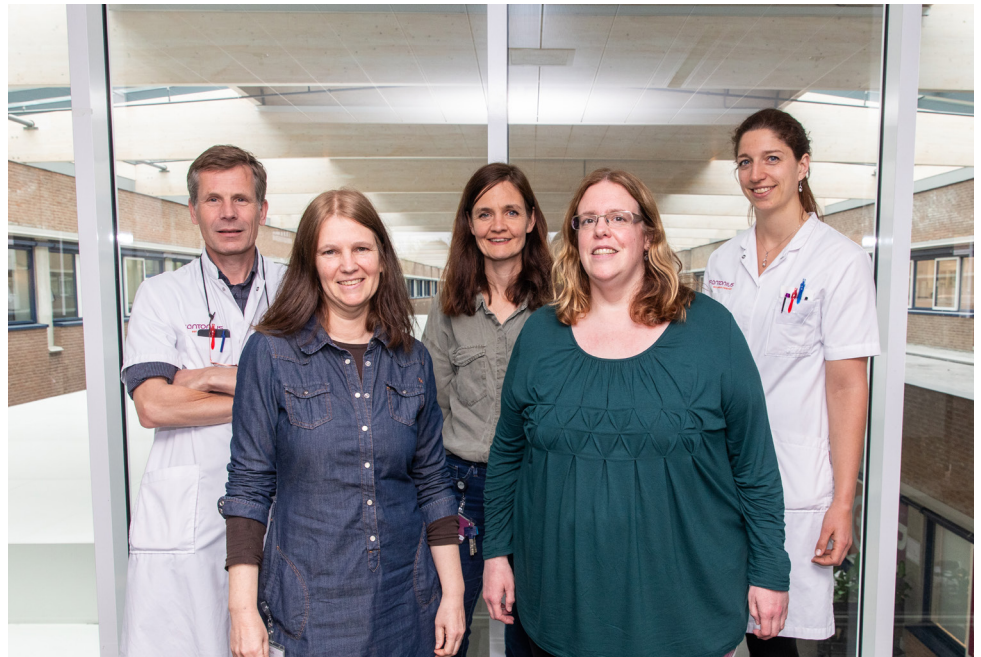
Dr. Coline van Moorsel
[c.van.moorsel@
antoniusziekenhuis.nl](mailto:c.van.moorsel@antoniusziekenhuis.nl)

Biobank coördinator

Drs. Annelies Wind
biobank@antoniusziekenhuis.nl

TEAMWORK

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Op deze plaats stellen wij voor: Team screening for early Familial pulmonary fibrosis (FLORIS)-studie.



V.l.n.r.: prof. dr. Jan Grutters, longarts; dr. Coline van Moorsel, hoofd ILD Research; ir. Annette van der Vis, laboratorium analist; drs. Helmi van Hirtum, bewegingswetenschapper; Lisette Helmig-Raasing, MSc, technisch geneeskundige. Op de foto ontbreekt Renate Turkstra, onderzoeksverpleegkundige

BEROEPSDEFORMATIE?



Foto: A. van der Vis
Longziekte of antiek?

AGENDA ILD Expertisecentrum

2024



27 mei

Webinar deelnemers FLORIS-studie



29 mei

Webinar EAA & ILD t.g.v. medicatie



29 mei

Webinar LAM, BHD en PAP



14 juni

ILD-middag donateurs
St. Antonius Onderzoeksfonds

2025



9 januari

Prof. dr. Jules van den Bosch
Symposium XIII