

**In deze nieuwsbrief**

- Status digitale aanvragen bloedafname
- Longfibrose patiënten middag NVALT
- Sarcoïdosetrein naar Antonius ziekenhuis
- Van pioniers tot grootste ILD biobank ter wereld
- Onderzoek naar vroege detectie familiale longfibrose
- Agenda

**Algemeen**

**Status digitale aanvragen bloedafname**

Het St. Antonius Ziekenhuis werkt sinds april 2023 met een digitaal lab formulier. Dit formulier kunt u terug vinden in Mijn Antonius.



Indien uw longarts/verpleegkundige het nodig vindt dat u bloed laat prikken, ontvangt u via Mijn Antonius een bericht dat er een lab afname voor u klaar staat. Er wordt in dat bericht gevraagd om uw bloedafname in te plannen.

**U dient echter pas een afspraak voor bloedafname in te plannen indien u ook uw vervolg afspraak bij uw longarts ingepland heeft gekregen.**

De afspraak bij uw longarts ontvangt u in een ander bericht via Mijn Antonius.

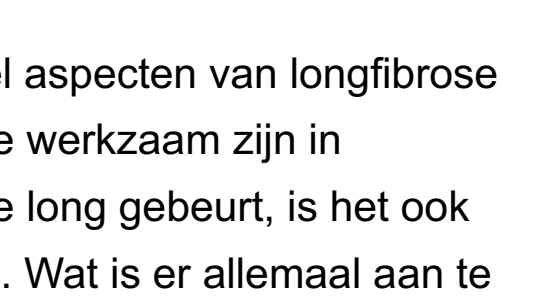
Het is dus belangrijk om deze afspraak eerst af te wachten. Na ontvangst van de afspraak bij uw longarts kunt u uw afspraak bij de bloedafname op dezelfde dag plannen. Op deze manier hoeft u niet vaker naar het ziekenhuis te komen.

Heeft u problemen met het downloaden van het labformulier dan kunt u contact opnemen met de helpdesk Mijn Antonius tel: 088-320 8100 keuze 2.

**Terugblik symposia**

**Longfibrose patiënten middag NVALT**

Donderdag 12 oktober jl. vond de jaarlijkse longfibrose patiëntendag weer plaats via een livestream vanuit de studio in het St. Antonius Ziekenhuis. Deze middag werd georganiseerd door drie expertisecentra; het Amsterdam UMC, het Erasmus MC en het St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein in samenwerking met de longfibrose patiëntenvereniging.



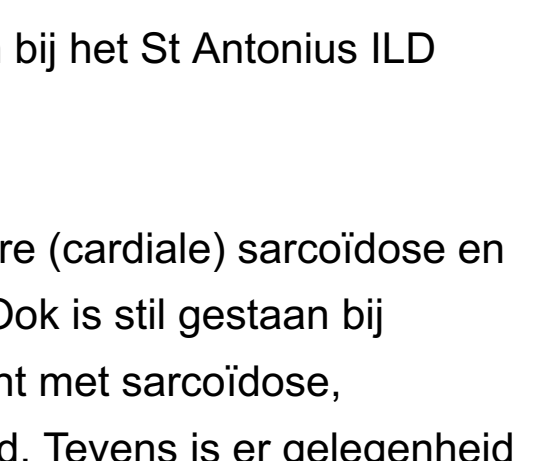
In deze twee uur durende talkshow passeerden veel aspecten van longfibrose de revue door verschillende sprekers uit het land die werkzaam zijn in behandelcentra. Om te begrijpen wat er in een zieke long gebeurt, is het ook goed om te weten hoe de longen überhaupt werken. Wat is er allemaal aan te doen als ze eenmaal ziek zijn? Wat kun je zelf doen en waar loop je tegen aan? Hoe moet je omgaan met praktische problemen en hoe regel je dat? Zuurstof, hoe werkt dat nu precies? Al deze vragen werden beantwoord, deels in de presentaties, deels door onze "feitenman" Jelle Miedema en deels tijdens de gesprekken aan de talkshowtafel, waar ook de vragen uit de chat werden beantwoord.

Mocht u de livestream hebben gemist, klik [hier](#) om terug te kijken.

Terugkijken

**Sarcoïdosetrein naar Antonius ziekenhuis**

Omdat dit jaar de Sarcoïdose vereniging 45 jaar bestaat zijn er meerdere ziekenhuizen in Nederland bezocht met de "Sarcoïdosetrein". Dit is een figuurlijke trein die langs alle provincies in Nederland is gereden, om zo verbinding te maken met en tussen de leden van de Sarcoïdose patiëntenvereniging. 13 December jl. stopte de trein bij het St Antonius ILD Expertisecentrum.



Deze dag is er informatie gegeven over onder andere (cardiale) sarcoïdose en de laatste wetenschappelijke inzichten en studies. Ook is stil gestaan bij belangrijke onderdelen van het leven van een patiënt met sarcoïdose, denk hierbij aan voeding, werk, pijn en vermoeidheid. Tevens is er gelegenheid geweest om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten, artsen en verpleegkundigen van het ILD Expertisecentrum.

Wij kijken terug op een geslaagde dag. Een dag waarin veel kennis en ervaringen zijn uitgewisseld en onderlinge contacten zijn versterkt. Wilt u deze dag terug kijken dan kan dat via onderstaande knop.

Terugkijken

**Onderzoek**

**Van pioniers tot grootste ILD biobank ter wereld**

**Inmiddels 10.000 deelnemers!**

Voor betrouwbaar wetenschappelijk onderzoek zijn grote groepen patiënten nodig. Om deze keer op keer bijeen te brengen bij de zeldzame ziekten ILD was een grote uitdaging. Om meer onderzoek mogelijk te maken is het St. Antonius ILD Expertisecentrum in 2005 met de **Biobank ILD studie** gestart. Een unieke verzameling van medische gegevens en lichaamsmaterialen over de hele ziekteduur van ILD patiënten.



Figuur: Verdeling Biobank patiënten NL

In de **Biobank ILD** ligt een schat aan ziekteinformatie opgeslagen voor baanbrekend wetenschappelijk onderzoek om de behandeling te verbeteren. Er is ook veel aandacht voor hoe en waarom de ziekten ontstaan, om zo aangrijpingspunten te vinden voor de ontwikkeling van medicijnen. Naast ons eigen onderzoek wordt ook veel samengewerkt met onderzoekscentra over de hele wereld om meer onderzoek mogelijk te maken en de zorg voor ILD patiënten wereldwijd te verbeteren.

Vol trots hebben we vorige maand de 10.000e deelnemer geïnccludeerd en is onze biobank voor zover bekend de grootste biobank voor ILD ter wereld!

**Zonder uw medewerking was dit niet gelukt. Hartelijk dank!**

**Onderzoek naar vroege detectie familiale longfibrose**

**FLORIS studie**

De **FLORIS-studie** doet onderzoek bij 200 familieleden van fibrose patiënten die in aanmerking komen voor screening. De deelnemers, zonder tekenen of symptomen van de ziekte, dragen bij aan verbetering van het huidige screeningsprotocol voor mensen die verhoogde kans hebben op familiale longfibrose.

In deze studie zoeken we naar een betrouwbare screeningsmethode met simpele testen die bij de huisarts of centrum in de buurt uitgevoerd kunnen worden, zodat de patiënt alleen bij hoge verdenking doorgestuurd hoeft te worden naar ons centrum. Dit kan de drempel om te screenen verlagen en zorgkosten besparen.

Twee jaar geleden is dit onderzoek van start gegaan en kent drie bezoeken momenten aan ons ziekenhuis (eens per jaar). Tijdens het 1e bezoek wordt eenmalig een HRCT gedaan, daarnaast worden jaarlijks vragenlijsten afgenomen en 6 minuten wandeltest, bloedtesten en longfunctie uitgevoerd. Zodra de laatste deelnemers zich aangemeld hebben, kunnen de resultaten geanalyseerd worden.

Heeft u vragen klik dan [hier](#)

**Komende activiteiten**

**Agenda**

31-01-2024 Workshop "Moeheid te Lijf!"

12-03-2024 Workshop "Moeheid te Lijf!"

30-05-2024 Workshop "Moeheid te Lijf!"

**Kerstwens**

Het team van het ILD Expertisecentrum wenst u fijne feestdagen!



ILDNieuws is een uitgave van het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: [www.ILDExpertisecentrum.nl](http://www.ILDExpertisecentrum.nl).

U kunt zich via [deze link](#) uitschrijven voor ILDNieuws.