



December 2024

In deze Nieuwsbrief

- Actuele parkeersituatie St. Antonius Ziekenhuis loc Nieuwegein
- Webinar Longfibrose Patiëntenmiddag 7 november 2024
- Update FLORIS-studie: vroege detectie familiale longfibrose
- Document voor keurings- en bedrijfsartsen gepubliceerd
- Eerste internationale richtlijn voor diagnose en behandeling PAP
- Bouwhuisprijs 2024 voor Montse Janssen Bonás
- ILD longartsen team
- ILDeeënbus
- Agenda
- Uw bijdrage maakt meer onderzoek mogelijk
- Kerstwens

Algemeen

Actuele parkeersituatie St. Antonius Ziekenhuis loc Nieuwegein

Parkeren voor patiënten wijzigt tijdelijk

Vanwege extra drukte in december door winkeland publiek in het centrum van Nieuwegein is er, om het ziekenhuis goed bereikbaar te houden, alternatieve parkeermogelijkheid geregeld t/m **zondag 5 januari 2025** (klik [hier](#) voor de actuele situatie).



U kunt in deze periode **parkeren in de garage bij Fletcher Hotel/CAST** aan de Buizerdlaan in plaats van in de garages Stadshuis en Theater. Tussen Fletcher Hotel/CAST en het ziekenhuis rijdt het gratis pendelbusje.

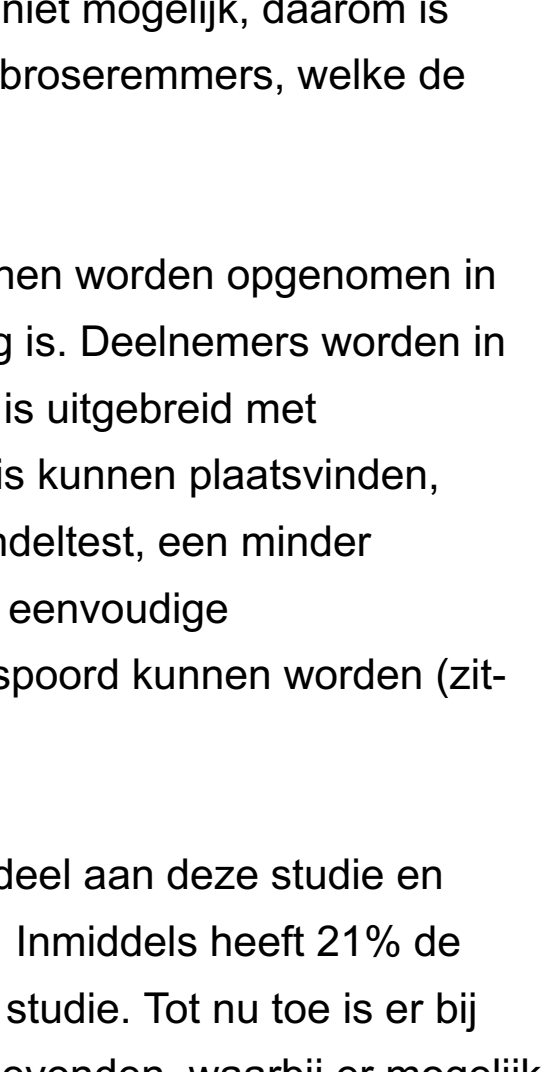
Let op: in deze parkeergarage is helaas geen lift aanwezig. Gelieve hier rekening mee te houden.

Terugblikken

Webinar Longfibrose Patiëntenmiddag 7 november 2024

"Dokter, mag ik u wat vragen?"

Vrijdag 7 november jl. was er een goed bekeken livestream over longfibrose. Samen met de Longfibrose Patiëntenvereniging organiseerden de drie ILD Expertisecentra van Nederland namens de Sectie ILD van de NVALT (Nederlandse Longartsenvereniging) de webinar.



Vanuit de studio in het St. Antonius Ziekenhuis Utrecht werd er een informatief en interactief symposium verzorgd. Er werden verschillende presentaties gegeven waarbij er veelvoorkomende vragen vanuit de spreekkamer beantwoord werden. Daarnaast kwam er aan bod hoe de fibrosezorg in Nederland georganiseerd is, hoe het zit met de erfelijke vorm en het belang van wetenschappelijk onderzoek werd benadrukt. Twee ILD-verpleegkundigen beheerden de chatbox tijdens de webinar zodat live vragen in de uitzending beantwoord konden worden.

[Terugkijken webinar](#)

Longfibrose

Update FLORIS-studie: vroege detectie familiale longfibrose

Een deel van de patiënten met longfibrose heeft familiale longfibrose (FPF). Gezonde eerstegraads familieleden hebben een verhoogd risico om ook longfibrose te ontwikkelen. Genezing is momenteel niet mogelijk, daarom is vroege detectie essentieel om tijdig te starten met fibroseremmers, welke de achteruitgang van de longfunctie kunnen vertragen

Deze studie onderzoekt welke testen het beste kunnen worden opgenomen in het screeningsprotocol en hoe vaak screening nodig is. Deelnemers worden in totaal twee jaar gecontroleerd. Het huidige protocol is uitgebreid met eenvoudige testen die mogelijk buiten het ziekenhuis kunnen plaatsvinden, zoals vragenlijsten, bloedtesten, een 6-minuten wandeltest, een minder belastende longfunctietest (impuls-oscillometrie) en eenvoudige inspanningstesten waarmee zuurstofdalingen opgespoord kunnen worden (zitsta test en step-test).

211 Familieleden van longfibrose patiënten nemen deel aan deze studie en hiermee is het maximaal aantal deelnemers bereikt. Inmiddels heeft 21% de studie afgerond en zit 28% meer dan een jaar in de studie. Tot nu toe is er bij 22% van de deelnemers een afwijking op de scan gevonden, waarbij er mogelijk sprake is van een vroeg stadium van fibrose.

Dit lopende onderzoek levert een waardevolle bijdrage aan betere en minder belastende screeningsprotocollen voor mensen met een verhoogd risico op familiale longfibrose.

Sarcoïdose

Document voor keurings- en bedrijfsartsen gepubliceerd

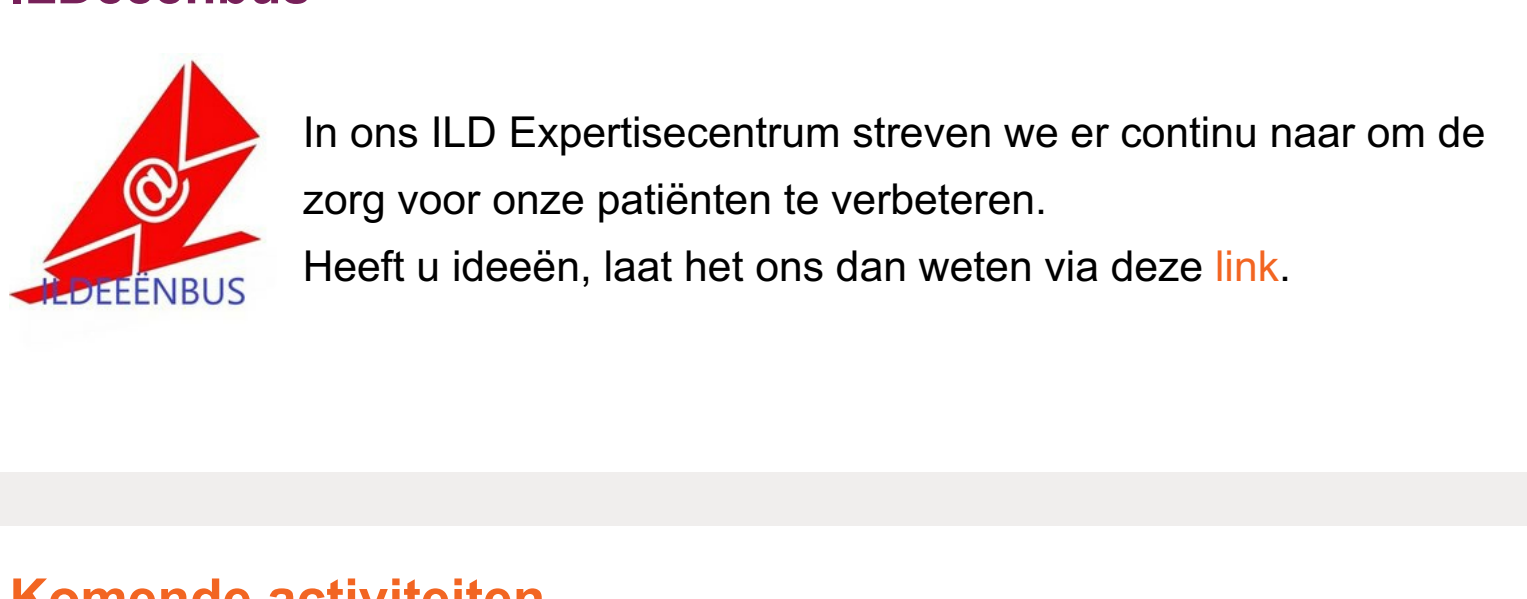
Oproep om barrières te doorbreken

Patiënten met sarcoïdose merken vaak dat hun werkcapaciteit onjuist wordt beoordeeld. Er wordt te veel nadruk gelegd op longfunctieonderzoeken, waarbij belangrijke symptomen zoals vermoeidheid, pijn en mentale problemen over het hoofd worden gezien. Om deze complexe ziekte goed te beoordelen, is een patiëntgerichte aanpak met meerdere specialismen nodig, die de persoonlijke ervaringen van elke patiënt erkent.

In *The Lancet Respiratory Medicine* publiceerden recent zes sarcoïdose-experts, waaronder dr. Marcel Veltkamp, longarts ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis en prof. dr. Marjolein Drent (gast senior onderzoeker St. Antonius ILD Expertisecentrum) samen met 171 medeauteurs, een belangrijk document dat keurings- en bedrijfsartsen wijst op de invloed van sarcoïdose op het dagelijks leven en het werkvermogen (The Lancet Article). De bijbehorende infographic, beschikbaar in negen talen ([The Lancet Infographic](#)), helpt patiënten wereldwijd om hun klachten duidelijk over te brengen aan zorgverleners en keuringsinstanties zoals het UWV. Dit internationale initiatief bevordert een rechtvaardigere en meer holistische beoordeling van het arbeidsvermogen van sarcoïdosepatiënten.

Internationale samenwerking

Eerste internationale richtlijn voor diagnose en behandeling PAP



Dit jaar werd tijdens de **ERS 2024** (European Respiratory Society) in Wenen een speciale sessie gewijd aan de eerste internationale richtlijn voor diagnose en behandeling van **Pulmonale Alveolaire Proteïnose (PAP)**.

PAP is een zeldzame longziekte waarbij eiwitten (proteïnen) zich ophopen in de longblaasjes (alveoli). Dit leidt tot een verstoring van de gasuitwisseling in de longen, wat kan resulteren in ademhalingsproblemen zoals kortademigheid en hoesten.

Op volwassen leeftijd heeft meer dan 90% van alle patiënten de zogenaamde auto-immuun PAP waarbij er antistoffen gevormd worden, gericht tegen het (lichaamseigen) GM-CSF (granulocyte-macrophage colony-stimulating factor). GM-CSF is belangrijk om witte bloedcellen in de long actief te houden om infecties te bestrijden, maar ook om afvalstoffen op te ruimen.

Als de GM-CSF door een antistof verhinderd wordt om zijn werk te doen, hopen de eiwitten zich op in de longblaasjes, omdat ze onvoldoende worden afgebroken. Behandeling van deze auto-immuun PAP bestaat uit een hele longlavage en/of vernevelingen met recombinant GM-CSF.

Het St. Antonius ILD Expertisecentrum is een nationaal en internationaal refereercentrum voor PAP en vanuit deze functie heeft [dr. Marcel Veltkamp](#), longarts, deel uitgemaakt van de internationale richtlijn commissie. Een belangrijk punt uit de richtlijn is het zeer terughoudend zijn met het verrichten van een longbiopsie bij deze patiënten omdat de diagnose door middel van bloedonderzoek definitief gesteld kan worden. Verder worden er aanbevelingen gedaan met betrekking tot de plek van zowel hele longlavage als vernevelingen met GM-CSF. De commissie benadrukt in de richtlijn dat het belangrijk is om deze behandeling alleen te verrichten in ziekenhuizen met aangetoonde ervaring omtrent behandeling van deze zeer zeldzame ziekte.

Wetenschappelijk onderzoek

Bouwhuisprijs 2024 voor Montse Janssen Bonás

Montse Janssen Bonás Msc heeft in verband met haar intensieve betrokkenheid bij de **PREDMETH-studie** de **Bouwhuisprijs 2024** gewonnen. Deze prijs wordt jaarlijks toegekend aan een onderzoeker die een meer dan normale inzet toont voor (promotie) onderzoek naar sarcoïdose.

De prijs is vernoemd naar mevrouw A. Bouwhuis. Zij was in 1978 de grondlegger van de sarcoïdosebelangenvereniging, ook bekend als [sarcoïdose.nl](#). Het winnen van deze prijs is tevens erkenning dat ons onderzoek waardevol is voor patiënten met sarcoïdose.

ILD longartsen team

Het **ILD-team** wordt in 2025 versterkt met drie longartsen: M. Schouten, A. Hosman en P. Schoonbeek en nemen we afscheid van A. Chen.

ILDeeënbus



In ons ILD Expertisecentrum streven we er continu naar om de zorg voor onze patiënten te verbeteren.

Heeft u ideeën, laat het ons dan weten via deze [link](#).

Komende activiteiten

Agenda

Ook op de hoogte blijven van het actuele programma van activiteiten en bijeenkomsten? Houd hiervoor de website van het **ILD Expertisecentrum** in de gaten.

Helpt u mee?

Uw bijdrage maakt meer onderzoek mogelijk

Wetenschappelijk onderzoek is van cruciaal belang voor vooruitgang. Het doel van het ILD Expertisecentrum is om de oorzaak en het ziektebelang van ILD beter te begrijpen. Hierdoor kunnen we voortdurend de diagnose, behandeling en informatievoorziening verbeteren. Ons onderzoek richt zich daarnaast op het vinden van mogelijke aangrijpingspunten voor nieuwe medicijnen met als uiteindelijk doel het voorkomen of genezen van ILD.

Helpt u mee? Klik [hier](#) om te doneren via het St. Antonius Onderzoeksfonds.

Kerstwens

Alle medewerkers van het ILD Expertisecentrum wensen u fijne feestdagen!



ILD NIEUWS is een uitgave van het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: www.ildexpertisecentrum.nl.

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

Klik [hier](#) om voorgaande nieuwsbrieven terug te lezen.