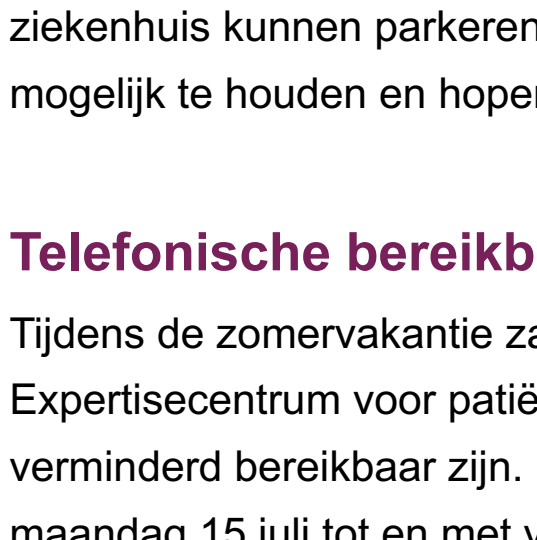


**In deze nieuwsbrief**

- Parkeren St. Antonius Ziekenhuis locatie Nieuwegein
- Telefonische bereikbaarheid ILD Zorg tijdens zomerperiode
- Deelnemersbijeenkoms FLORIS-studie
- Webinar EAA
- Webinar LAM, BHD, PAP
- Enquête gebruik zuurstof door ILD-patiënten
- Agenda
- Onderzoeksfonds

**Algemeen**

**Parkeren St. Antonius Ziekenhuis locatie Nieuwegein**



**Zondagavond 26 mei stortten de hellingbanen in van de Q-Park parkeergarage naast ons ziekenhuis in Nieuwegein. We zijn erg geschrokken en enorm opgelucht dat er geen slachtoffers zijn gevallen.**

Als gevolg hiervan is het de komende tijd niet mogelijk om te parkeren in de parkeergarage naast ons ziekenhuis. Op [deze pagina](#) vindt u meer informatie over onze gewijzigde bereikbaarheid.

We beseffen dat het voor veel patiënten lastig is dat zij niet direct naast het ziekenhuis kunnen parkeren. We doen er alles aan om het ongemak zo klein mogelijk te houden en hopen op uw begrip.

**Telefonische bereikbaarheid ILD Zorg tijdens zomerperiode**

Tijdens de zomervakantie zal het St. Antonius ILD Expertisecentrum voor patiënten telefonisch verminderd bereikbaar zijn. In de periode van maandag 15 juli tot en met vrijdag 23 augustus 2024 zijn wij dagelijks telefonisch bereikbaar van 09.00 - 12.00 uur. U kunt ons ook een bericht via MijnAntonius sturen.



**Terugblikken**

**Deelnemersbijeenkoms FLORIS-studie**

Maandag 27 mei 2024 vond een digitale deelnemersbijeenkoms van de FLORIS-studie plaats. De FLORIS-studie beoogt het optimaliseren van screening voor familiale longfibrose.

Maandag 27 mei 2024  
**DEELNEMERSBIJEENKOMST FLORIS-studie**  
De stand van zaken



Webinar van 15.00 - 16.00 uur  
Voor deelnemers aan de FLORIS-studie en geïnteresseerden.

Longarts **prof. dr. Jan Grutters** legde de ontstaanswijze, vormen en symptomen van familiale longfibrose uit. Hierna vertelde researchverpleegkundige **Renate Turckstra** wat er allemaal komt kijken bij het includeren van personen in een studie en vertelde zij enkele weetjes over o.a. leeftijd en herkomst van de deelnemers. **Ing. Annette van der Vis**, onderzoeker in het St. Antonius ILD Expertisecentrum legde tenslotte uit wat het doel van deze studie is en hoe de verkregen informatie en materialen gebruikt gaan worden om factoren te vinden die voorspellen of iemand een vroegt stadium van longfibrose heeft.

Uitzending gemist of geïnteresseerd? Terugkijken kan via [deze link](#).

**Woensdag 29 mei 2024 vonden twee webinars plaats over zeldzame longziekten**

**Webinar EAA**

**Extrinsieke Allergische Alveolitis (EAA) & ILD ten gevolge van medicatie.**



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

Na een korte introductie door **drs. Marian Quanjel**, longarts van ons ILD Expertisecentrum, gaf zij het woord aan longarts **prof. dr. Jan Grutters**. Hij legde o.a. de oorzaken en genetische gevoeligheid van EAA uit en liet aan de hand van een aantal voorbeelden uit de praktijk en radiologiebeelden zien hoe men tot de diagnose 'hypersensitivity pneumonitis' zoals EAA tegenwoordig wordt genoemd, komt. Vervolgens was **ing. Vanessa Zaat** aan de beurt. Zij is werkzaam bij het Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen. Zij nam ons mee in haar zoektocht naar de oorzaken van blootstellingen bij EAA en andere ILD. Als de boosdoener is gevonden, blijft de belangrijkste boodschap: vermijd de blootstelling! Tenslotte besprak **dr. Bas Peters**, ziekenhuisapotheker in het St. Antonius Ziekenhuis, het lastige traject hoe er wordt gezocht naar medicatie die eventueel ILD veroorzaakt. Ook hier geldt: in overleg met de arts stoppen van het verdachte geneesmiddel om tot de uiteindelijke diagnose te komen.

Wilt u meer weten? Terugkijken kan via [deze link](#).

**Webinar LAM, BHD, PAP**

**Lymfangioleiomyomatose (LAM), Birt-Hogg-Dubé syndroom (BHD), Pulmonale alveolaire proteïnose (PAP).**



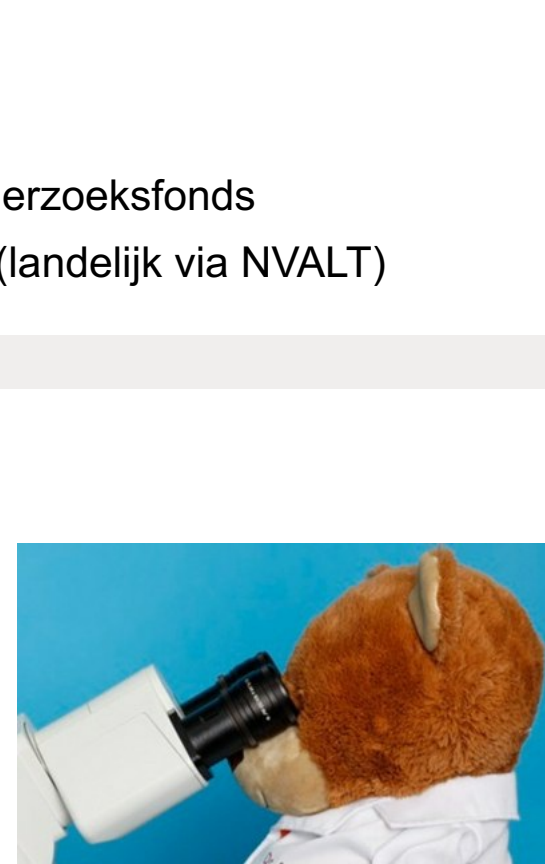
Webinar van 15.00 - 16.15 uur  
Voor patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals

Longarts **drs. Marian Quanjel** startte haar presentatie over LAM waarbij erfelijkheid, ontstaanswijze, klachten en behandeling de revue passeerden. Aansluitend behandelde Marian Quanjel de zeer zeldzame genetische ziekte BHD, waarbij ook longcysten voorkomen. Juist bij BHD is het belangrijk dat de klinisch geneticus betrokken wordt bij het proces, aangezien erfelijkheid een belangrijke rol speelt bij deze ziekte. Na beantwoording van vragen uit de chat nam **dr. Marcel Veltkamp**, longarts in het St. Antonius ILD Expertisecentrum, het stokje over met zijn presentatie over PAP. Hij informeerde de kijkers over de achtergrond, vormen, diagnose en behandeling, zoals bijvoorbeeld hele longlavage, van het ultrazeldzame PAP. Hij sloot af met een aantal voorbeelden uit de dagelijkse praktijk om te laten zien dat de ene patiënt de andere niet is en het behandelen van PAP altijd maatwerk blijft.

Interesse in dit mooie overzicht aan zeer zeldzame longziekten? Terugkijken kan via [deze link](#).

**Enquête gebruik zuurstof door ILD-patiënten**

De ild care foundation, de Longfibrose patiëntenvereniging, het Erasmus Medisch Centrum en het St. Antonius Ziekenhuis hebben met ondersteuning van Westfalen Medical een enquête samengesteld over zuurstoftherapie bij ILD-patiënten.



Met deze enquête willen we inzicht krijgen wat u als knelpunt ervaart of heeft ervaren rondom het starten met en bij het gebruik van zuurstof. Met deze inzichten gaan we de zuurstofzorg verbeteren. Het invullen van deze enquête neemt 10 minuten van uw tijd in beslag. We kunnen deze zorg alleen verbeteren met voldoende reacties op deze enquête. We hopen op uw medewerking!

Hierbij de link naar deze enquête: <https://shorturl.at/fwqdx> of gebruik de QR-code.

**Komende activiteiten**

**Agenda**

- 12-07-2024 ILD donateursmiddag St. Antonius Onderzoeksfonds
- 07-11-2024 Webinar Longfibrose Patiëntenmiddag (landelijk via NVALT)

**Onderzoeksfonds**

**St. Antonius Onderzoeksfonds**

Helpt u mee meer onderzoek mogelijk te maken? U kunt doneren via het **OZF**.



Het team van het ILD Expertisecentrum wenst u een fijne zomer



ILD NIEUWS 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 ILD NIEUWS.