



Maart 2024

In deze nieuwsbrief

- Terugblik op het afgelopen jaar
- Roberto Gelato
- Neemt u uw eigen beker mee?
- Resultaten onderzoek syndroom van Löfgren
- Save the date: Symposia ultra rare disease
- Agenda
- Onderzoeksfonds

Algemeen

Terugblik op het afgelopen jaar

In 2023 zijn veel doelen bereikt op het gebied van:

Specialistische patientenzorg (ook dichtbij huis)

- Samenwerking met en ondersteuning van andere ziekenhuizen via ons ILN-net is van groot belang. Onder dit netwerk vallen 24 ziekenhuizen, waarvan er 7 een Regionaal Centrum voor ILN zijn.
- Wekelijks is er multidisciplinair overleg (MDO) met deze ziekenhuizen via videoconferentie (in 2023 ruim 80 met meer dan 550 besproken patiënten) waardoor er korte lijnen met het ILN Expertisecentrum zijn, wat de behandeling ten goede komt en de patiënt minder belast doordat excellente zorg dichterbij huis kan worden aangeboden.
- Daarnaast zijn er ook wekelijks MDO's met andere specialismen in het ziekenhuis.
- Dit jaar waren er ruim 7.000 poli-afspraken, waarvan 790 met nieuwe ILN-patiënten.
- Via drie door het ILN Expertisecentrum (mede) georganiseerde patiëntensymposia in 2023, lezingen en folders voor patiëntenverenigingen houden we u op de hoogte van de laatste ontwikkelingen.
- Wereldwijd werken we mee aan het verbeteren van zorgprotocollen door deelname en voorzitterschap aan internationale werkgroepen.

Wetenschappelijk onderzoek / Onderwijs

- Tijdens congressen en werkgroepen delen we onze kennis met zorgprofessionals en wetenschappers over de hele wereld.
- Wetenschappelijk onderzoek, innovatie, onze Biobank ILN en internationale samenwerking maken baanbrekend onderzoek mogelijk. Hiermee verbetert de patiëntenzorg en geeft ons nieuwe inzichten in ontstaan en beloop van interstitiële longziekten.
- Het ILN Expertisecentrum biedt opleidingsplaatsen voor zorgprofessionals en wetenschappers die bij ons een promotietraject kunnen volgen.
- Vorig jaar organiseerden we voor de twaalfde keer het Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium. Hier werd samen met een aantal internationale sprekers de laatste stand van zaken over ILN besproken voor en door zorgprofessionals en wetenschappers.

Geneesmiddelenonderzoek

- Onze Research & Development afdeling heeft in het afgelopen jaar 13 geneesmiddelenstudies begeleid.

Roberto Gelato

IJssalon **Roberto Gelato** heeft 4.332 euro geschonken aan het St. Antonius Onderzoeksfonds voor onderzoek naar longfibrose. Het bedrag is de opbrengst van vrijdag 1 maart 2024, de eerste dag van het ijsseizoen van de salon van Roberto Coletti en Carlina de Lorenzo in de Utrechtse Poortstraat.

Foto: longarts Prof. dr. Jan Grutters en Roberto Coletti



Neemt u uw eigen beker mee?

Minder wegwerpbekers in het St. Antonius Ziekenhuis

Vanaf heden zet het St. Antonius Ziekenhuis een duurzame stap door te stoppen met het standaard aanbieden van wegwerpbekertjes.

Komt u op bezoek of gaat u mee als begeleider? Dan vragen we ook aan u of u een eigen beker wilt meenemen. Voor onze opgenomen patiënten verandert er niets; voor hen is er serviesgoed op de verpleegafdeling en blijven

wegwerpbekertjes beschikbaar.

Sarcoïdose

Resultaten onderzoek syndroom van Löfgren

Foto: longarts Bekir Karakaya

29 februari 2024 stonden wij stil bij de dag die in het teken staat van zeldzame ziekten. Hoewel ze minder aandacht krijgen, verdienen de patiënten met zeldzame aandoeningen, zoals het syndroom van Löfgren ook de aandacht van artsen en onderzoekers. Een voorbeeld daarvan is [het recent gepubliceerde onderzoek van longarts Drs. B. Karakaya](#).



Hierin heeft Bekir Karakaya door middel van genetisch onderzoek laten zien dat het overgrote deel van de patiënten met het syndroom van Löfgren voortaan niet meer voor langdurige controles naar ons ziekenhuis hoeft te komen. De volgende stap is om de uitslagen van het onderzoek te vertalen naar de praktijk.

Save the date: Symposia ultra rare disease

Op woensdag 29 mei 2024 vindt van 13.00 - 14.30 een online symposium plaats over **Extrinsieke Allergische Alveolitis (EAA) & ILN ten gevolge van medicatie**.

Op woensdag 29 mei 2024 vindt van 15.00 - 16.30 een online symposium plaats over **Lyfngangioleiomyomatose (LAM) en andere zeldzame ILN**.

Verdere informatie over de symposia en aanmelden volgt binnenkort via de [website](#).

Komende activiteiten

Agenda

29-05-2024 Symposia Ultra Rare Disease

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

St. Antonius Onderzoeksfonds

Onderzoeksfonds

Helpt u mee meer onderzoek mogelijk te maken? U kunt doneren via het [OZF](#).

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM



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

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

ST ANTONIUS

een santeon ziekenhuis