

In deze nieuwsbrief

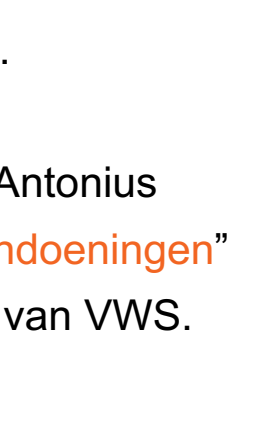
- Expert en koploper in ILD en sarcoïdose
- Informatiemiddag Longfibrose en erfelijkheid
- Programma "Minder moe bij ziekte"
- Workshop "Mentaal vooruit"
- Kenmerken van een telomeersyndroom bij IPF
- Award voor beste presentatie postersessie bij WASOG 2023
- Agenda

Internationaal erkend

Expert en koploper in ILD en sarcoïdose

WASOG erkenning

Het St. Antonius ILD Expertisecentrum is wederom uitgeroepen tot 'WASOG Sarcoïdosis Centre of Excellence'. Deze onderscheiding van de World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG) kent een zeer strenge toetsing. Deze erkenning wordt alleen gegeven aan ziekenhuizen met bewezen jarenlange ervaring, aanwezigheid van een multidisciplinair team van experts op het gebied van sarcoïdose, die het voortouw neemt in wetenschappelijk onderzoek en ondersteuning en/of training biedt aan sarcoïdosepatiënten en professionals.



ERN Lung erkenning

De Europese Commissie heeft het St. Antonius Ziekenhuis opnieuw uitgeroepen tot ERN-Lung centrum. Met deze eervolle erkenning van de Europese Raad voor sarcoïdose, longfibrose en overige ILD, maken we onderdeel uit van een netwerk van experts die samenwerken aan verbetering van de patiëntenzorg, samenwerken aan wetenschappelijk onderzoek en wereldwijde kennis en informatievoorziening voor professionals en patiënten verbeteren.



Naast de onderscheiding van de Europese Commissie is het St. Antonius Ziekenhuis ook een erkend "Expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen" (ECZA), een zeer waardevolle onderscheiding van het ministerie van VWS.

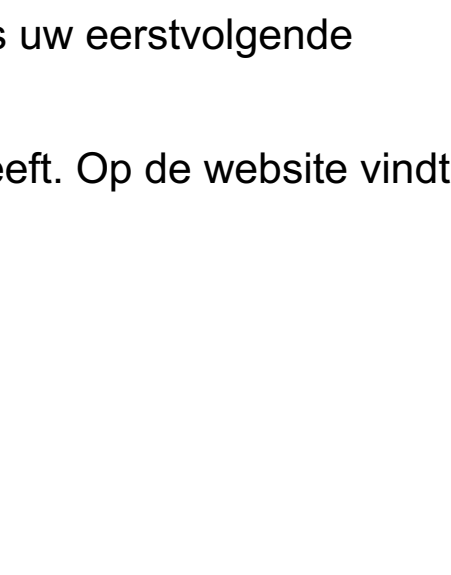
Tevens is het St. Antonius ziekenhuis uitgeroepen tot Topklinisch ziekenhuis en is onderdeel van de STZ (Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen).

Terugblik

Informatiemiddag Longfibrose en erfelijkheid

Tijdens de presentaties werd u op de hoogte gebracht over de vormen van longfibrose waarbij erfelijkheid een rol speelt, het belang van genetisch counsellor en screening van familieleden. Tevens was er informatie over het ziekteproces, longtransplantatie en mogelijke co-morbiditeiten en werden vragen uit het publiek beantwoord voor de chat. De informatiemiddag werd positief beoordeeld door de kijkers met een cijfer 9. **Klik hier om terug te kijken.**

LIVESTREAM:
Algemene informatiemiddag longfibrose en erfelijkheid
voor zorgprofessionals en patiënten
Donderdagmiddag 8 juni 15.00-17.00 uur



Vermoeidheid

Programma "Minder moe bij ziekte"

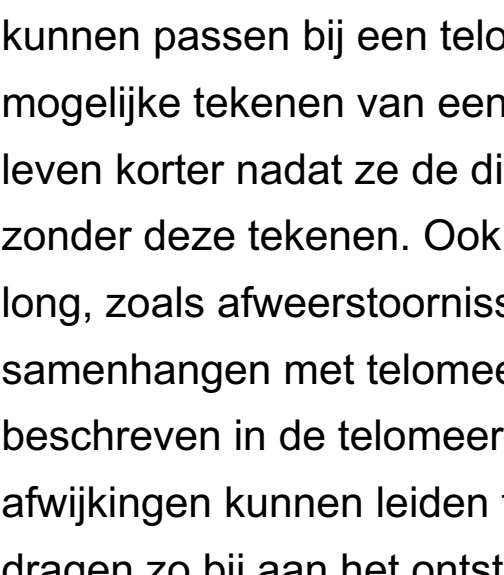
Een vraag die we veel krijgen, is of het nog mogelijk is om deel te nemen aan de **TIREDD studie**. Deze studie is helaas gesloten; deelname is helaas niet meer mogelijk.

U kunt echter wel deelnemen aan het programma 'minder moe bij ziekte' via het Helen Dowling Instituut (HDI). Hiervoor heeft u een verwijzing van uw eigen huisarts of specialist nodig. U kunt dit bespreken tijdens uw eerstvolgende afspraak. Kijk **hier** voor meer informatie.

Het kan zijn dat het HDI met een wachtlijst te maken heeft. Op de website vindt u hierover de actuele informatie.

Workshop "Mentaal vooruit"

UITNODIGING
Groepsbijeenkomst voor patiënten met sarcoïdose en hun naaste
MENTAAL VOORUIT

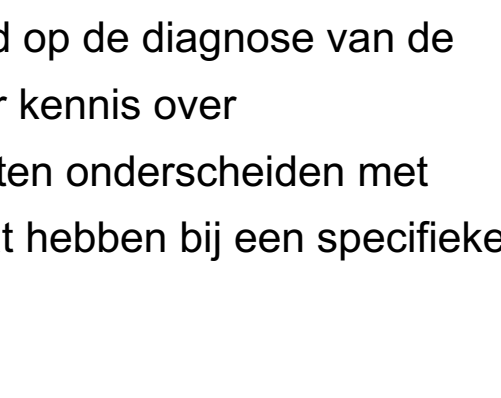


U kunt nog steeds deelnemen aan de workshop "Mentaal vooruit". Een groepsbijeenkomst om manieren te ontdekken om met de ziekte om te gaan. Klik hier voor meer info.

Onderzoek

Kenmerken van een telomeersyndroom bij IPF

Longarts in opleiding Thijs Hoffman heeft zijn proefschrift "Kenmerken van een telomeersyndroom in patiënten met idiopathische pulmonale fibrose" op 9 mei 2023 verdedigd.



Wat zijn telomeren?

Telomeren zijn onderdeel van ons DNA. Een telomeer is het uiteinde van een chromosoom. In bijna elke cel van het lichaam zitten chromosomen. Dit zijn een soort strengen die uit DNA bestaan. In ons DNA zit een code voor al onze erfelijke eigenschappen (bijvoorbeeld hoe we eruit zien en hoe ons lichaam werkt). Telomeren zijn nodig om bij de celdeling het DNA te kunnen kopiëren. Per celdeling worden de telomeren een stukje korter totdat ze zo kort zijn dat de cel niet meer kan delen. De cel verouderd dan en sterft af. Hoe langer een telomeer, hoe vaker de cel kan delen. Bij mensen met een telomeerziekte zijn de telomeren korter dan gemiddeld.

Inhoud proefschrift

Dit proefschrift beschrijft dat in 27 procent van de patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF) ook ziekten buiten de long zijn met kunnen komen, zoals bloedarmoede, verlittekening van de lever, beenmerg falen en specifieke nagel- of huidafwijkingen. Daarnaast kunnen er ziekten in de familie gezien worden, die kunnen passen bij een telomeersyndroom. Patiënten met één of meer van deze mogelijke tekenen van een telomeersyndroom hebben kortere telomeren en leven korter nadat ze de diagnose IPF krijgen in vergelijking met patiënten zonder deze tekenen. Ook wordt beschreven dat andere afwijkingen buiten de long, zoals afweerstoornissen, kransslagaderverkalking, en botontkalking, niet samenhangen met telomeerlengte. Verder worden er ook afwijkingen beschreven in de telomeerlengte TINF2 en ACD bij patiënten met IPF. Deze afwijkingen kunnen leiden tot te korte of onvoldoende werkzame telomeren en dragen zo bij aan het ontstaan van de ziekte.

Daarnaast laat het proefschrift zien dat behandeling met het middel danazol, dat mogelijk telomeren kan verlengen, helaas geen remming van de achteruitgang van longfunctie geeft, als dit gegeven wordt aan patiënten met een vergevorderd stadium van IPF.

Behandeling van longziekten is momenteel gebaseerd op de diagnose van de ziekte en niet op de onderliggende oorzaak. Met meer kennis over telomeerziekten kunnen we hopelijk een groep patiënten onderscheiden met een specifieke oorzaak van de ziekte, die wellicht baat hebben bij een specifieke behandeling in de toekomst.

Award voor beste presentatie postersessie bij WASOG 2023

Voorspellen werkzaamheid van methotrexaat
Onderzoeksprijs WASOG 2023 voor onderzoek naar werkzaamheid methotrexaat in patiënten met sarcoïdose.



Van 19 t/m 21 juni 2023 vond het jaarlijkse WASOG congres plaats in het mooie Stockholm. Vanuit het St. Antonius ILD Expertisecentrum werd dit congres bezocht door een grote delegatie van artsen, verpleegkundigen en onderzoekers. Met acht sprekers en vijf posters was er een mooie bijdrage vanuit ons centrum. De presentatie van Montse Janssen Bonás in de poster sessies werd onderscheiden met de award voor "best presentation".

Op de WASOG presenteerde zij haar project met de titel: "Methotrexaat polyglutamaat metabolieten in rode bloedcellen als marker voor effect van therapie bij sarcoïdose".

De behandeling van sarcoïdose met ontstekingsremmende therapie zoals methotrexaat blijft een uitdaging, onder andere door de variatie in effectiviteit. Vooraf voorspellen wie de meeste baat heeft bij welke therapie is niet mogelijk en ook monitoren van het effect is vaak een kwestie van afwachten.

Met het gebruik van methotrexaat polyglutamaat metabolieten komt hier voor de behandeling met methotrexaat mogelijk verandering in.

Het onderzoek van Montse Janssen Bonás laat zien dat de concentratie van de verschillende methotrexaat metabolieten opgenomen in bloedcellen een maat lijkt te zijn voor hoe efficiënt methotrexaat ontstekingen kan remmen. In haar pilot studie vond ze een significant verband tussen de hoogte van MTX polyglutamaat metabolieten 3 maanden na starten van de therapie en de afname van inflammatie, gemeten door middel van een FDG-PET scan, 6 tot 12 maanden na het starten van MTX.

Meer onderzoek is nodig om dit voorspellende en monitorende effect in een grote groep patiënten met sarcoïdose te bewijzen, maar dit onderzoek is wederom een nieuwe stap naar een meer gepersonaliseerde behandeling bij sarcoïdose.

[Meer informatie over onze wetenschappelijk onderzoeken](#)

Komende activiteiten

Agenda

Woensdag	4 oktober	2023	Workshop "Mentaal vooruit"
Donderdag	12 oktober	2023	Longfibrose patiëntenmiddag NVALT (digitaal)
Vrijdag	24 november	2023	Workshop "Mentaal vooruit"
Woensdag	13 december	2023	Eindstation Sarcoïdostrein, Nieuwegein

De ILD Onderzoeksnieuws 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 de nieuwsbrief ILD Nieuwsberichten.