

Nieuwsbrief
November 2021

EEN UITGAVE VAN HET
ST. ANTONIUS ZIEKENHUIS, UTRECHT/NIEUWEGEIN



Jubileumeditie Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium

Donderdag 13 januari 2022 wordt voor de 10e keer het Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium gehouden.

De organisatie hiervan is al die jaren grotendeels in handen van Marjolein Kingma (links op de foto). "Ik kan er heel blij van worden als een symposium op rolletjes loopt: dat alle belangstellenden ook aanwezig zijn, de accreditatie is goedgekeurd, de praatjes niet te lang uitlopen en zeker ook de inwendige mens niet wordt vergeten. Mooi om te zien dat de nagedachtenis aan prof. Van den Bosch is uitgegroeid tot zo'n bijzonder symposium."

Naast haar planningswerkzaamheden voor de Maatschap Longartsen is zij al meer dan 10 jaar steun en toeverlaat voor de artsen en onderzoekers van het St. Antonius ILD Expertisecentrum

en ook veel externe verwijzers weten haar te vinden. Zij regelt de planning van de wekelijkse (spoed) MDO's door middel van videoconferentie (VC) tussen het ILD Expertisecentrum en haar uitgebreide netwerk; gemiddeld zo'n 100 VC's per jaar.

Een andere taak is het samenstellen van deze Nieuwsbrief samen met collega's Coline van Moorsel en Mirjam Visser.

Twee maal per jaar zoeken zij met zorg onderwerpen uit, vragen collega's input aan te leveren, redigeren, bewaken de deadline en zorgen dat de adressenlijst up-to-date blijft zodat u op de hoogte blijft van alle ins en outs op ILD-gebied.

Verder in deze nieuwsbrief:

- **Verbeterde techniek hele longlavage**
- **Fysiotherapie bij longfibrose**
- **Netwerkpartner Medisch Centrum Leeuwarden**

Internationale jubileumeditie ter ere van 10 jaar Prof. dr. Jules van den Bosch symposium Sarcoidose anno 2022: nog steeds geen open Boeck...



Sarcoidose is de meest voorkomende ILD en kent veel verschijningsvormen. We besteden aandacht aan nieuwe ontwikkelingen binnen pulmonale en extrapulmonale sarcoidose. Deze jubileumeditie wordt georganiseerd in samenwerking met de ILD-unit van het Universitair

Ziekenhuis Leuven en zal een interactief online event worden. U kunt het programma volgen via een livestream.

Accreditatie wordt aangevraagd.



Aanmelden o.v.v. BIG-nummer via m.kingma@antoniusziekenhuis.nl

Programma donderdag 13 januari 2022

Ochtend (voertaal Nederlands)

- 09.30 uur Opening
Prof. dr. J. Grutters, longarts
- 09.40 uur Toekomstige behandeling van sarcoidose; van fenotypering tot behandelstrategie
Dr. M. Veltkamp, longarts
- 10.10 uur Nieuwe richtlijnen, ATS, BTS en ERS: Wat betekent dit voor de dagelijkse praktijk?
Prof. dr. J. Grutters, longarts
- 10.40 uur Pauze
- 11.10 uur Mortaliteit en Sarcoidose
Prof. dr. W. Wuyts, longarts
- 11.50 uur CASUS
Drs. F. van Beek, longarts/
pathologie/radiologie
- 12.30 uur Lunch

Middag (voertaal Engels)

- 13.30 uur The challenging field of diagnosis and treatment of neurosarcoidosis
Prof. dr. B. Stern, Baltimore
- 14.10 uur New therapy in Sarcoidosis: is it really CLEAR how to treat?
Prof. dr. W. Drake, Nashville
- 14.50 uur Pauze
- 15.05 uur Cardiac Sarcoidosis: state of the (he)art
Prof. dr. D. Birnie, Ontario
- 15.45 uur CASUS II
Drs. F. van Beek, longarts/
pathologie/radiologie
- 16.20 uur Sluiting van het symposium

ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

STARSCAPE STUDIE

A phase 3 randomized, double-blind, placebo-controlled trial to evaluate the efficacy and safety of PRM-151 in **IPF**

INTEGRIS STUDIE

A randomized, double-blind, dose-ranging, placebo-controlled Phase 2a evaluation of the safety, tolerability and pharmacokinetics of PLN-74809 in **IPF**

ZEPHYRUS STUDIE

A Phase 3, randomized, double-blind, placebo-controlled efficacy and safety study of Pamrevlumab in **IPF**

SPHINX STUDIE

A multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled study in **sarcoidosis-associated pulmonary hypertension** (SAPH) to assess the efficacy and safety of oral Selexipag

PREDMETH TRIAL

A multicenter, randomized study to access effectiveness of methotrexate versus prednisolone as first-line therapy for **pulmonary sarcoidosis**

Contact R&D Longen:
Longziekten-r&d@antoniusziekenhuis.nl



Erkenning St. Antonius Ziekenhuis ILD Expertisecentrum

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

De erkenning voor expertisecentra voor zeldzame aandoeningen wordt verleend door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor de

duur van 5 jaar. Na deze 5 jaar (en 1 jaar respijt vanwege Corona) was er dit jaar een nieuwe ronde om voor verlenging van erkenning in aanmerking te komen. Voor nevenstaande aandoeningen is de erkenning van het St. Antonius ILD Expertisecentrum voor vijf jaar verlengd.

Overkoepelende erkenning voor 5 jaar:

- Interstitiële Longziekten (ILD)

Daarbinnen specifieke erkenning voor 5 jaar:

- Idiopathische pulmonale fibrose (IPF)
- Sarkoidose
- Extrinsieke Allergische Alveolitis (EAA)



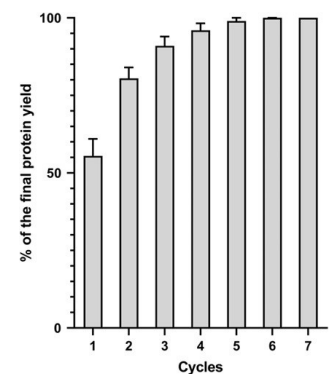
Verbeterde techniek hele longlavage bij pulmonale alveolaire proteïnose (PAP)

Agnes Grutters MSc,
ANIOS Longziekten

Pulmonale alveolaire proteïnose is een ultra zeldzame longaandoening met een prevalentie van 3.7-40 gevallen per miljoen inwoners. In meer dan 90% van de gevallen betreft het auto-immuun PAP (aPAP). De ziekte ontstaat doordat autoantistoffen tegen granulocyte macrophage-colony stimulating factor (GM-CSF) verhinderen dat macrofagen aangezet worden tot het opruimen van onder andere surfactant eiwitten in de long. Uiteindelijk ontstaat een accumulatie van eiwitten in de alveoli waardoor de gaswisseling over de alveolocapillaire membraan gestoord raakt.

De behandeling van aPAP bestaat uit een hele longlavage en/of het toedienen van recombinant GM-CSF. Bij een hele longlavage wordt per sessie één long gespoeld met een verwarmde zoutoplossing. Het doel is om zoveel mogelijk eiwit uit de alveoli te spoelen met zo min mogelijk vloeistof om de kans op complicaties te verkleinen. In het St. Antonius Ziekenhuis wordt deze behandeling al decennia aangeboden waarbij sinds 2013 een speciale techniek wordt toegepast waarbij repetitieve manuele hyperinflatie (MH) en intermitterende thoraxpercussie wordt toegepast om zoveel mogelijk eiwit los te krijgen uit de alveoli. Tussen 2013 en 2018 werden bij 11 patiënten in totaal 67 unilaterale longspoelingen verricht. Door het toepassen van MH na

elke drie liter spoeling wordt de opbrengst vergroot. Ook blijkt uit het onderzoek dat 91% van de totale eiwit opbrengt wordt verkregen in de eerste negen liter spoeling en 99% na 18 liter verwijderd is. Hiermee concluderen wij dat de effectiviteit van de longlavage wordt vergroot met onze techniek. Verder suggereren onze data dat een hele longspoeling met meer dan 18 liter niet zinvol is. Dit is een belangrijke bevinding omdat wereldwijd in meer dan 30% van alle spoelingen er volumina van meer dan 18 liter gebruikt worden.



Percentage van de totale eiwit opbrengt per cyclus. Eén cyclus bestaat uit drie spoelingen.

Meer lezen:

Increased Efficacy of Whole Lung Lavage Treatment

Grutters LA, et al: J Bronchology Interv Pulmonol. 2021 Jul 1;28(3):215-220



Young Scientist Sponsorship

Raisa Kraaijvanger MSc,
onderzoeker



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

De “ERS Young Scientist Sponsorship” is een sponsoring vanuit de ERS voor jonge wetenschappers die normaal gesproken geen steun ontvangen vanuit farmaceutische bedrijven om het congres bij te wonen.

Dit jaar ontving Raisa Kraaijvanger deze sponsoring voor haar onderzoek naar de rol van het intracellulaire signaal pad “mTORC1” in de granuloomvorming van sarcoïdose en andere granulomateuze aandoeningen. Hierin wordt aangetoond dat mTORC1 activatie niet specifiek is voor sarcoïdose, maar een algemenere rol zou kunnen spelen in granuloomvorming. In ongeveer 40% van de patiënten werd activiteit van het



signaal pad gedetecteerd. Deze groep heeft mogelijk baat bij een specifieke

behandeling voor de remming van mTORC1.



Review over sarcoïdose in The New England Journal of Medicine

Prof. dr. Marjolein Drent,
longarts



The NEW ENGLAND
JOURNAL of MEDICINE

“Een uitnodiging krijgen om een review te schrijven voor de NEJM gebeurt je niet iedere dag en overkomt niet iedereen. Het was een eer om samen met mijn mede auteurs Elliott Crouser en Johan Grunewald de klinische uitdagingen bij zorg voor sarcoïdose patiënten te beschrijven. Naast een overzicht van de pathogenese en

klinische manifestaties is er in het artikel veel aandacht voor het klinische management van sarcoïdose. Tijdige diagnose en de keuze voor de juiste behandeling op maat van sarcoïdose vormen een grote uitdaging. Het review met overzichtelijke tabellen en figuren en een uitgebreid supplement met aanvullende informatie is be-

doeld als leidraad en naslagwerk voor elke behandelaar van sarcoïdosepatiënten.”

Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Challenges of sarcoidosis and its management. N Engl J Med 2021; 385:1018-32.

Netwerkpartner Medisch Centrum Leeuwarden (MCL)

Het MCL is een groot topklinisch (opleidings) ziekenhuis waar 9 vaste longartsen werkzaam zijn en waar we al jaren extra aandacht voor de patiënt met interstitiële longziekten hebben. Op dat front wordt er samengewerkt met het Martini ziekenhuis in Groningen en het St. Antonius ILD Expertisecentrum in Nieuwegein. Sinds kort zijn we ook behandelcentrum in het ILD-net.

Voor Friesland en stukken van de Noord-Oost polder vervullen we de rol van kenniscentrum ILD. De longartsen in Friesland maken allemaal deel uit van dezelfde maatschap, hetgeen de samenwerking natuurlijk bevordert. Er is een tweewekelijks multidisciplinair overleg bestaande uit drie longartsen (inclusief collega longarts R. Hoekstra uit Sneek), dedicated radiologen, patholoog, een klinische chemicus en onze zeer betrokken reumatologen, die op zichzelf vanuit het MCL ook een groot deel van de provincie Friesland bedienen. Daarnaast is er iedere zes weken video overleg met het St. Antonius ILD Expertisecentrum, wat

de toegankelijkheid van zorg ten goede komt en er tegelijk voor zorgt dat slechts een klein deel van de patiënten naar Nieuwegein hoeft af te reizen voor het inwinnen van meer expertise.

Niet onbelangrijk zijn de drie geormerkte ILD spreekuren door de longarts, die ondersteund worden door twee longverpleegkundigen met ILD-verdieping. Onder andere antifibrotische therapie wordt hier voor de regio aangeboden. We gebruiken en ontwikkelen mee aan innovatieve voorlichtingsanimatiefmpjes (Indiveo) met mogelijkheid om door

te klikken naar meer informatie met onder andere uitleg over diagnostische procedures zoals bronchoscopie en longfunctie onderzoek, maar meer nog om het vaak tijdrovende diagnostisch traject wat beter bekend te maken. Doordat de patiënt daar nu op voorhand vaak geen of verkeerde verwachtingen over heeft, heerst er vaak onnodig veel meer onzekerheid en angst, en daar hopen wij verandering in te brengen. Op deze wijze zorgen we ervoor dat de ILD zorg in de regio goed, toegankelijk en transparant geregeld is en dat doen wij met veel plezier!



Boven v.l.n.r.: Ivonne Raats-ten Cate (longarts); Jolanda Kuijvenhoven (longarts); Lars Bindsbergen (radioloog); Rinze Wolf (radioloog); Rens Besseling (reumatoloog); Inge Klein-Wieringa (reumatoloog)

Onder v.l.n.r.: Romke Hoekstra (longarts); Jan van der Maten (longarts)

Niet op de foto: Grytsje Bosma (verpleegkundig consulent ILD); Tjitske Holtrop (verpleegkundig consulent ILD); Jaqueline van der Meij (patholoog anatoom); Willeke Ferket (klinisch chemicus)

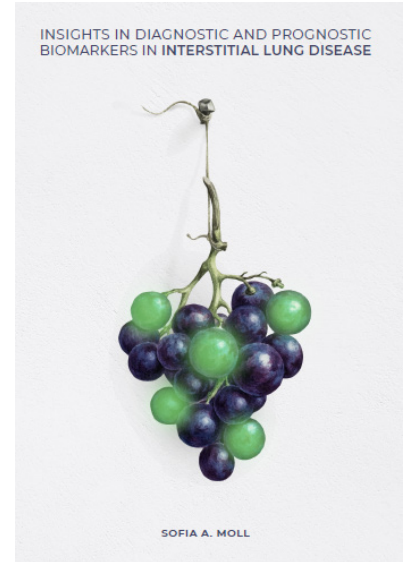
Insights in diagnostic and prognostic biomarkers in interstitial lung disease



Overhandiging bul door prof. dr. Jan Grutters aan dr. Sofia Moll.

Op 9 september 2021 is Sofia Moll gepromoveerd. Zij onderzocht de waarde van biomarkers in serum van patiënten met interstiële longziekten (ILD).

Uit de resultaten bleek dat vroegtijdige veranderingen in serum CA 15-3 spiegels effect van behandeling en progressie van ziekte weerspiegelden, die zich pas veel later uitten in klinische symptomen. Daarnaast was antistof Mi-2 β sterk voorspellend voor fibrotische kenmerken



Proefschrift dr. S. Moll

in weefsel verkregen bij longbiopten. Routinematige bepaling van biomarkers bij ILD patiënten kan hierdoor bijdragen aan het potentieel vermijden van ingrijpende diagnostische onderzoeken, o.a. longbiopsie, voor vroegtijdige besluitvorming in diagnose en behandeling.

PUBLICATIES

Selectie van recente publicaties; St. Antonius ILD Expertisecentrum

Safety and efficacy of pirfenidone and nintedanib in patients with idiopathic pulmonary fibrosis and carrying a telomere-related gene mutation.

Justet A, Klay D, Porcher R, Cottin V, Ahmad K, Molina Molina M, et al. Eur Respir J. 2021 Feb 11;57(2):2003198.

Effectiveness and safety of infliximab in cardiac Sarcoidosis.

Bakker ALM, Mathijssen H, Azzahhafi J, Swaans MJ, Veltkamp M, Keijsers RGM, Akdim F, Post MC, Grutters JC. Int J Cardiol. 2021 May 1;330:179-185.

Histamine signaling and metabolism identify potential biomarkers and therapies for lymphangioleiomyomatosis.

Herranz C, Mateo F, Baiges A, Ruiz de Garibay G, ..van Moorsel, C, van der Vis J, Quanjel M, et al. EMBO Mol Med. 2021 Sep 7;13(9):e13929.

ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis.

Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Malthioudakis AG, Wuyts WA, Wells A, Rottoli P, Nunes H, Lower EE, Judson MA, Israel-Biet D, Grutters JC, Drent M, et al. Eur Respir J. 2021 Jun 17:2004079.

Telomere shortening and DNA damage in culprit cells of different types of progressive fibrosing interstitial lung disease.

van Batenburg AA, Kazemier KM, van Oosterhout MFM, van der Vis JJ, Grutters JC, Goldschmeding R, van Moorsel CHM. ERJ Open Res. 2021 May 31;7(2):00691-2020.



Fysiotherapie bij longfibrose



Maarten Kampen,
fysiotherapeut

Als Fysiotherapie vakgroep Longziekten verbonden aan het St. Antonius ILD Expertisecentrum begeleiden wij een groot aantal ILD-patiënten. Zowel klinisch bij een opname als poliklinisch voor een eenmalige intake en advies of training in ons longrevalidatieprogramma.

Bij een eenmalige intake kunnen patiënten uit het hele land komen voor een advies en eventueel testen om daarna in hun eigen omgeving te gaan trainen. Dit kan thuis, in de sportschool of bij een fysiotherapeut zijn.

Voor alle ILD-patiënten is in beweging blijven belangrijk. Dit is niet altijd even makkelijk. Vooral kortademigheid en vermoeidheid spelen hierbij een rol en wij geven patiënten advies hoe ze dit aan kunnen pakken.

Er is niet één soort oefening of apparaat dat specifiek geschikt is, maar het gaat om de manier waarop men traint. In plaats van doorzetten moet iemand juist niet over zijn grens gaan bijvoorbeeld. Dit kan averechts werken en meer kortademigheid en vermoeidheid opleveren. Rustig starten, regelmatig pauzes inlassen en trainen in interval, rekening houden met de hersteltijden de belastbaarheid. Ook is de ademhaling erg belangrijk als iemand last heeft van kortademigheid bij inspanning. Verder adviseren we vaak een combinatie van krachtoefeningen voor armen en benen en fietsen of wandelen/op een loopband lopen. Bij een verbeterde kracht

en/of uithoudingsvermogen wordt men minder snel kortademig bij inspanning en heeft men minder snel last van vermoeidheid of andere klachten.

Natuurlijk kan het advies voor elke vorm van ILD en iedere specifieke situatie net weer andere nuances hebben. Bij patiënten die flink desatureren en/of kortademig bij inspanning zijn, staat de aandacht voor de ademhaling voorop. Als iemand goed kan doorademen en zijn ademhaling onder controle kan houden tijdens inspanning, kunnen activiteiten veel makkelijker gaan.

Hiernaast willen we zoveel mogelijk patiënten en fysiotherapeuten adviseren over het trainen bij ILD aandoeningen.

Meerdere keren hebben we om deze reden advies gegeven over training bij sarcoidose of longfibrose op patiëntenbijeenkomsten.

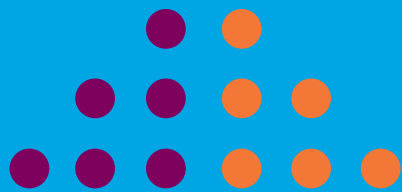
In juni 2021 hebben we voor het eerst een webinar over Fysiotherapie bij longfibrose georganiseerd en in dit najaar hebben we een scholing gegeven aan een longnetwerk in Twente over fysiotherapie bij longfibrose. Verder zijn we aangesloten bij een project "Bewegzorg bij longfibrose" met verschillende longartsen, wetenschappers en andere disciplines uit het hele land om dit meer onder de aandacht te brengen en beter op de kaart te zetten in Nederland.



Wendy Sevestre,
fysiotherapeut



Voor overleg, verwijzingen, presentaties of scholingen fysiotherapie zijn wij beschikbaar op aanmelding-longziekten@antoniuziekenhuis



COLOFON

ILD Expertisecentrum

Prof. dr. Jan Grutters, longarts
Onderdeel van St. Antonius
Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein/
Woerden

Nieuwsbrief ILD EC

Frequentie 2 x per jaar
Verzending aan longartsen, long-
artsen i.o., verwijzend specialisten
en patiëntenverenigingen.

Informatie

Voor meer informatie verwijzen
wij u naar de website: [www.long-
centrum.nl](http://www.long-
centrum.nl)
T 088 - 320 14 01 of via
E ILD@antoniuziekenhuis.nl

Second opinions

ILD Expertisecentrum
St. Antonius Ziekenhuis
Postbus 2500
3430 EM Nieuwegein
Beeldvorming bij voorkeur via
TWIIN:
St. Antonius ziekenhuis
Nieuwegein-ILD-centrum

R&D trials

Marleen Peterse-van Schip
[longziekten-r&d@antoniuzie-
kenhuis.nl](mailto:longziekten-r&d@antoniuzie-
kenhuis.nl)

Wetenschappelijk onderzoek

Dr. Coline van Moorsel
[c.van.moorsel@antoniuzieken-
huis.nl](mailto:c.van.moorsel@antoniuzieken-
huis.nl)

Biobank coördinator

Drs. Annelies Wind
biobank@antoniuziekenhuis.nl

TEAMWORK

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onder-
zoek. Op deze plaats stellen wij voor: maandelijks overleg ILD-Reumatologie. Elke
eerste woensdagmiddag van de maand vindt er overleg plaats tussen de reumatolo-
gen en longartsen.



Boven v.l.n.r.: Reumatologen Marieke Herenius, Amin Herman, Anna Jamnitski.

Onder v.l.n.r.: Simone Vreugdenhil en longarts Marian Quanjel.

BEROEPSDEFORMATIE?



Longen of lungslieveve?

AGENDA

ILD Expertisecentrum



13 januari 2022

Prof. dr. Jules van den Bosch
Symposium X



voorjaar 2022

Afscheidssymposium
Prof. dr. Marjolein Drent