

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM

Nieuwsbrief
december 2015

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

10 jaar!

Op 1 september 2005 werd prof. dr. Jules van den Bosch, longarts in het St. Antonius Ziekenhuis en grondlegger van het longtransplantatieprogramma in Nederland, benoemd tot eerste hoogleraar Interstitiële Longziekten (ILD) in Nederland. Dit was tevens het begin van het centrum Interstitiële Longziekten in het St. Antonius Ziekenhuis.

Volgens definitie van de W.H.O. zijn alle ILD zeldzame aandoeningen. Door de zeldzaamheid is weinig bekend over de oorzaak en is het ontwikkelen van geschikte therapie lastig. Voor patiënten, die getroffen worden door een dergelijke ziekte, leidt dit tot onzekerheid en roept het veel vragen op. Centralisatie van zorg en uitbouwen van expertise is daarom essentieel.

Het St. Antonius ILD Expertisecentrum bestaat nu, 10 jaar later, uit een team van medisch specialisten en andere zorgprofessionals met een groot (inter) nationaal netwerk wat streeft naar optimale diagnostiek en behandeling. Sinds 2010 wordt het expertisecentrum geleid door prof. dr. Jan Grutters. Met jaarlijks ruim 600 verwijzingen voor advies op het gebied van diagnostiek en begeleiding bij de behandeling door collega specialisten en zo'n 3000 patiënten onder behandeling behoort het centrum inmiddels tot één van de grootste in Europa. Wij danken alle verwijzers en behandelend artsen voor hun vertrouwen en willen het 10-jarig bestaan na afloop van het Prof. dr. Jules van den Bosch jubileum symposium op 14 januari 2016 samen vieren.

Het succes van het ILD Expertisecentrum is in belangrijke mate te danken aan 'teamwork': samen staan we sterker!

Verder in deze nieuwsbrief:

- Prof. Ron du Bois
- 10 x uitgelicht: 10 jaar ILD Expertisecentrum
- Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium IV

ZIEKENHUIS
RESEARCH & DEVELOPMENT
ACADEMIE

ST ANTONIUS



2005 FOUNDATION OF ST. ANTONIUS ILD CENTER OF EXCELLENCE

It was not so very long ago that all interstitial lung diseases (ILD) were considered to be a single entity with slightly different manifestations, and that none were treatable or curable and therefore of no particular importance within general medicine at large and, rather more surprisingly, within respiratory medicine.

Times have certainly changed and we can now differentiate with increasing specificity the individual diseases that make up the ILD and the importance of such differentiation that has resulted in major advances in patient care, including the emergence of new therapies, most notably and recently two agents that have been licensed for the most fatal ILD, idiopathic pulmonary fibrosis. This change has been brought about in no small part due to the historic leadership of individuals such as Margaret Turner Warwick in the UK and Ron Crystal and Talmadge King in the United States.

There have, however, been other notable leaders in this arena, and in the Netherlands this person is Jules van den Bosch who developed clinical and scientific interest in ILD in the Netherlands and who was the founding father of the St. Antonius Interstitial Lung Diseases Center of Excellence. I first met Jules van den Bosch in January 2005, just months before the center was founded. I found him the most modest and gentle of leaders who obviously had a profound mentoring influence on those who trained with him. While we mourn his loss, I know that he would have been delighted to have been here to celebrate the tenth anniversary of the center and to observe the great success that has been achieved by those who followed him into this now internationally-renowned center.

I too salute your successes and wish you all an even more successful next ten years!

Ron du Bois



Prof. Ron du Bois, international ILD expert

Onthulling nieuw logo



Op 4 september jl. tijdens het feest voor de afdeling Longziekten, waar extra aandacht werd besteed aan het 10-jarig jubileum, heeft bestuursvoorzitter Douwe Biesma het nieuwe logo van het St. Antonius ILD Expertisecentrum onthuld.

Multidisciplinaire samenwerking



Bijeenkomst multidisciplinaire teams ILD

Bij diagnostiek en behandeling van ILD is gespecialiseerde multidisciplinaire samenwerking cruciaal. Daarbij zorgt de combinatie van ervaring en expertise voor optimale patiëntenzorg. In het expertisecentrum komen de ILD longartsen regulair samen voor multidisciplinair overleg waarbij steeds verschillende

combinaties van disciplines structureel aanschuiven. Juist deze verscheidenheid aan medische en paramedische specialisten met aandachtsgebied ILD maakt ons centrum uniek. Het structureel overleg draagt bij aan specifieke zorg op maat voor de ILD patiënten.

Uitgelicht: MDO Cardiale Sarcoïdose

Het adequaat diagnosticeren van cardiale sarcoïdose is van groot belang. Sinds 10 jaar beoordelen de longarts, cardioloog en nucleair geneeskundige samen alle klinische bevindingen en beeldvorming op de aanwezigheid van een cardiale lokalisatie. De rol van FDG PET/CT is in deze jaren gegroeid en wordt gebruikt om de mate van cardiale activiteit te beoordelen. Mede op basis van deze FDG

PET/CT worden immunosuppressiva al dan niet gestart. De kracht van dit MDO is de bundeling van alle kennis over cardiale sarcoïdose, gevoed met de nieuwste ontwikkelingen binnen de diverse vakgebieden. Mede door de grote inzet van de longverpleegkundigen wordt zo de zorg voor sarcoïdose patiënten geoptimaliseerd. Het is mooi om daar aan te mogen bijdragen.

Huidige ILD MDO's:

MDO ILD/patiëntbespreking: ILD longartsen, arts-assistenten, ILD verpleegkundigen, radiologen en cardiologen.

MDO ILD/PA: ILD longartsen, arts-assistenten, pathologen, radiologen en medisch immunologen.

MDO cardiale sarcoïdose: ILD longartsen, arts-assistenten, ILD verpleegkundigen, cardiologen en nucleair geneeskundigen

MDO ILD/neurologie: ILD longartsen, ILD verpleegkundigen, neurologen

MDO ILD/reumatologie: ILD longartsen en reumatologen.

Paramedisch MDO ILD: ILD longartsen, ILD verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werk, psychologen en diëtisten.

MDO ILD videoconferentie: ILD longartsen, arts-assistenten, ILD verpleegkundigen, radiologen en netwerk ziekenhuizen



Dr. Ruth Keijsers, nucleair geneeskundige

Biobank Interstitiële Longziekten 5000 deelnemers

Onderzoek naar zeldzame aandoeningen is een uitdaging. Een voorwaarde voor goed onderzoek is dat er genoeg gegevens en materialen beschikbaar zijn. Daarom zijn we in 2005 met de ILD Biobank gestart, met als doel om lichaamsmateriaal en gegevens van zoveel mogelijk ILD-patiënten te verzamelen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

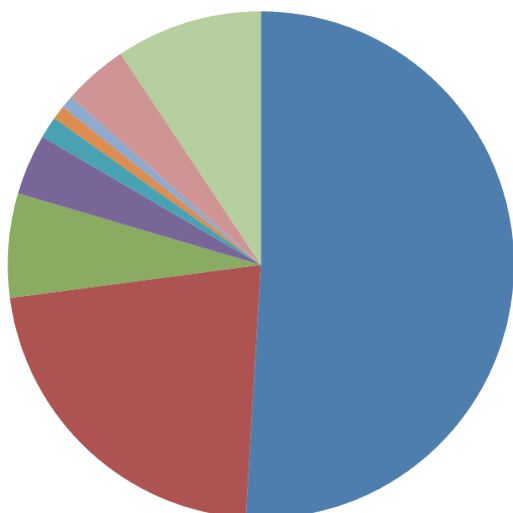
Tien jaar later bevat de Biobank materiaal van meer dan 5000 personen, waaronder ongeveer 2400 sarcoïdosepatiënten en 1100 patiënten met idiopathische interstitiële pneumonie (IIP). De meeste Biobank-deelnemers zijn via de ILD poli longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis geïnccludeerd, maar ook voor patiënten die niet bekend zijn in het St. Antonius Ziekenhuis is het mogelijk om deel te nemen aan de Biobank en dat worden er steeds meer.



Patiënten met zeer zeldzame ILD zoals longfibrose, lymphangioliomyomatose, pulmonale alveolaire proteïnose en zeldzame vormen van sarcoïdose (familiaire sarcoïdose, fibroserende sarcoïdose of löfgren syndroom) kunnen zich aanmelden voor deelname aan de biobank. Zij hoeven daarvoor geen patiënt te zijn van het ILD Expertisecentrum. Deelname is vrij eenvoudig: na contact met de biobank krijgt u vragenlijsten en een informed consent formulier toegestuurd die ingevuld dienen te worden. Als u in aanmerking komt voor bloedafname, krijgt u een bloedafname setje toegestuurd, waarmee u naar een bloedafname-punt in de buurt kunt gaan.

Wij danken alle patiënten voor hun deelname.

Overzicht diagnoses in ILD biobank



- Sarcoidosis
- Idiopathic Interstitial Pneumonia (IIP)
- Hypersensitivity Pneumonitis
- Immune Mediated Inflammatory Disease Interstitial Pneumonitis (IMID-IP)
- Drug Induced ILD
- Occupational and environmental ILD
- Eosinophilic pneumonia
- Ultra-rare ILD
- Other

Wat houdt deelname in?

- Thuis invullen van vragenlijsten
- Afstaan van 3 buisjes bloed bij een bloedafname-punt bij u in de buurt

Het invullen van de vragenlijsten neemt ongeveer 2 á 3 uur tijd in beslag en is verder niet belastend.

Informatie en aanmelden
E biobank@antoniuziekenhuis.nl

Fellowship Interstitiële Longziekten

Interstitiële longziekten zijn zeldzaam en vaak moeilijk te diagnosticeren. Ook bij de behandeling en prognose speelt ervaring een grote rol. Tevens is er een aantal ziekten die zo weinig voorkomen, dat longartsen ze in de dagelijkse praktijk nooit of zeer zelden zullen tegenkomen. In het St. Antonius ILD Expertisecentrum is de populatie, diversiteit en complexiteit van ILD patiënten zo groot, dat wij graag de mogelijkheid bieden om extra kennis en kunde over ILD op te doen als fellow of door middel van een verdiepingsstage in de opleiding tot longarts. Hieronder de ervaringen van voorgaande fellows.



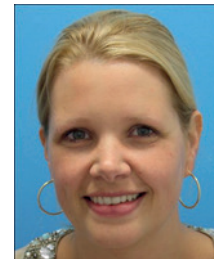
Rein van Rijswijk
(2011 naar Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch):

Vanwege mijn interesse in ILD heb ik contact gezocht met Prof.dr. J. van den Bosch en (toen nog) dr. J. Grutters. Naar aanleiding van onze gesprekken was het eerste fellowship interstitiële longziekten in het ILD Expertisecentrum een feit! Wat me direct opviel was enerzijds de goede organisatie in de (poli)kliniek met goede secretariële en verpleegkundige ondersteuning en anderzijds de research. Buiten de kennis die ik in de 14 maanden als fellow in het ILD Expertisecentrum heb opgedaan, heb ik ook veel gehad aan het inzicht in de organisatie (zoals bijv. het inzetten van gespecialiseerde verpleegkundigen) en de goede contacten die ik aan deze tijd heb overgehouden. Kortom: mijn fellowship was een gouden greep waar ik nu in het Jeroen Bosch ziekenhuis nog iedere dag plezier van heb!



Marieke Overbeek
(2012 naar MC Haaglanden, Den Haag):

Ik heb in het St. Antonius Ziekenhuis ontzettend veel geleerd: natuurlijk vakinhoudelijk, maar ook organisatorisch over de inrichting van de zorg rondom ILD, en door veel patiënten te zien heb ik een bepaalde mate van routine kunnen ontwikkelen. Ik heb daarna nog een goede en leerzame periode als longarts in het ILD Expertisecentrum doorgebracht en heb mijn opgedane ervaringen goed kunnen inzetten om in het MC Haaglanden-Bronovo in Den Haag de ILD-zorg vorm te geven. Dit als netwerk ziekenhuis in samenwerking met het ILD Expertisecentrum, en in samenwerking met enkele ziekenhuizen in de regio.



Melanie Dubbers
(2015 naar Twee-Steden Ziekenhuis/ St. Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg):

Interstitiële longziekten zijn zeldzame en vaak complexe ziektebeelden en in het ILD Expertisecentrum krijg je de mogelijkheid om deze zeldzame ziektebeelden vaker te zien en kennis en ervaring op te doen met de kliniek, diagnostiek en therapie hiervan. Een goede behandeling begint met het stellen van de juiste diagnose waarbij multidisciplinair overleg door toegewijde specialisten uiteraard essentieel is.

Te allen tijde stond teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Voor behandeling van deze complexe ziekten, is een goede samenwerking met een expertisecentrum essentieel. Deze samenwerking zal er niet alleen toe leiden dat patiënten de best mogelijke zorg op regionaal niveau krijgen, maar dat ook de nationale ILD zorg op een hoger niveau getild zal worden, door uitwisseling van ervaring en expertise.

Met veel enthousiasme heb ik mijn steentje bijgedragen aan de ILD zorg in het St. Antonius ziekenhuis en per januari 2016 ga mijn ILD expertise voortzetten in het TweeSteden en St. Elisabeth ziekenhuis te Tilburg.

10 jaar onderwijs

- 4x Jules van den Bosch symposium
- 5x longfibrosesymposium
- 3x verpleegkundigen scholing ILD
- 5x patiënten dag sarcoïdose
- 5x patiënten dag longfibrose
- 3x patiënten/specialisten dag ultrazeldzame ILD
- 5x ILD-fellows
- 10x ILD promotie
- Jaarlijks 8 ILD-stages longartsen in opleiding
- Jaarlijks meerdere studenten research stages

Van 1 naar 7 ILD-verpleegkundigen

Verpleegkundige zorg binnen de ILD is niet meer weg te denken. De verpleegkundigen zijn de casemanagers binnen zorg van interstitiële longziekten; ze voeren de regiefunctie uit.

Vanwege de complexe problematiek binnen deze zeldzame longziekten is het van groot belang dat er zorgverleners zijn die laagdrempelig benaderbaar zijn voor onder andere patiënten, huisartsen, fysiotherapeuten en mantelzorgers. De hoofdtaak van de casemanager is het regelen, organiseren, coördineren en begeleiden van de patiënt tijdens een groot deel van het zorgtraject. De bereikbaarheid is vijf dagen per week gewaarborgd, voor patiënten bestaat er een telefonisch spreekuur en een mogelijkheid om via de mail contact te zoeken. Casemanagement binnen de ILD is een pioniersfunctie, er wordt flexibiliteit verwacht en daarbij verantwoordelijkheid voor het actualiseren van het zorgtraject.



V.l.n.r.: Annemieke van Dort, Mirjam Hoppers, Miranda Hennevelt, Elma Zwanenburg, Sebastiaan Wendt, Evelien van Burgsteden (staat niet op de foto).

In ons ILD Expertisecentrum zijn zes ILD-verpleegkundigen die zich dagelijks met niets anders bezighouden dan de zorg voor ILD-patiënten. Ze hebben de afgelopen tien jaar veel expertise opgebouwd en zijn deskundig op het gebied van medische en niet-medische ondersteuning.

Complexe patiënten worden besproken in het paramedische multidisciplinaire overleg. Daarin zijn ILD longartsen, fysiotherapeuten, ILD verpleegkundigen, diëtisten, psychologen en maatschappelijk werk vertegenwoordigd.

Voor geïnteresseerde verpleegkundigen in het land wordt er 2x per jaar een bijscholing georganiseerd om kennis te delen. Sinds kort is er voor ILD verpleegkundigen een officiële werkgroep via de V&VN beroepsvereniging gestart. Daarmede professionaliseren we de ILD zorg in Nederland. Ook zijn er internationale contacten. Eind van dit jaar zal er zelfs een zevende collega ons ILD team komen versterken. Uniek voor de ILD zorg!



Bereikbaarheid

E ILD-verpleegkundigen@antoniusziekenhuis.nl

ILD-onderzoek, van basaal naar translationeel

Interstiële longziekten zijn ziekten waarvan we de oorzaak niet kennen of geen genezende therapie hebben of, vaak zelfs beide. Door de onbekende oorzaak worden zowel preventie als de ontwikkeling van doeltreffende therapieën bemoeilijkt. Daarom zijn wij op zoek naar de factoren die de ziekteontwikkeling bepalen en het ziektebeloop voorspellen.

Dr. Coline van Moorsel, hoofd onderzoek ILD Expertisecentrum: "We verrichten veel onderzoek naar longfibrose, een van de meest ernstige en helaas nog vaak fatale vormen van ILD. Voortgaande fibrosering, ontstaan door schade of ontsteking, leidt tot eindstadium longziekte, waarvoor alleen longtransplantatie als therapie mogelijk is. Na jaren onderzoek weten we in Nederland dat longfibrose vaak in families voorkomt en dat er specifieke mutaties zijn die de ziekte veroorzaken.

Daarnaast doen we veel onderzoek naar sarcoïdose, de meest voorkomende vorm van ILD. Ook binnen sarcoïdose is fibrosering van de long één van de meest bedreigende manifestaties van de ziekte. Interessant is dat sarcoïdose tevens als heel milde ziekte voorkomt. Juist de verschillen tussen deze patiëntengroepen

is van belang bij ons onderzoek: waarom geneest de ene patiënt wel en de andere niet? Daarbij staan bij elk onderzoek de pijlers oorzaak, ontwikkeling en therapie centraal.

Het ILD-onderzoek heeft reeds geleid tot tien promoties, zeven internationale prijzen voor junior onderzoekers en twee F1000 vermeldingen voor longfibrose publicaties".



Weerzien pioniers in longfibrose-onderzoek tijdens jubileumfeest Longziekten, v.l.n.r. dr. Nicole Barlo (longarts MC Alkmaar), dr. Coline van Moorsel (hoofd onderzoek ILD Expertisecentrum), dr. Nicoline Korthagen (postdoctoraal onderzoeker Universiteit Utrecht)

10 jaar ILD promoties

2015

Dr. Renske Vorselaars, MD,

Systemic treatment strategies in severe sarcoidosis

2013

Dr. Nicole Barlo, MD,

Prognostic biomarkers in idiopathic pulmonary fibrosis

2012

Dr. Nicoline Korthagen,

Apoptotic and immunological markers in idiopathic pulmonary fibrosis

2012

Dr. Lisanne Tacke – Kastelijn, MD,

Bronchiolitis obliterans syndrome after lung transplantation: Biomarkers for inflammation and fibrogenesis

2011

Dr. Ingrid Korenromp,

Chronic post-inflammatory fatigue in sarcoidosis

2011

Dr. Marcel Veltkamp, MD,

Sensing of pathogens by Toll-like receptors in sarcoidosis

2010

Dr. Ruth Keijsers, MD,

18F-FDG PET in sarcoidosis

2010

Dr. Michiel Heron,

Immunological markers of cell activation in sarcoidosis

2006

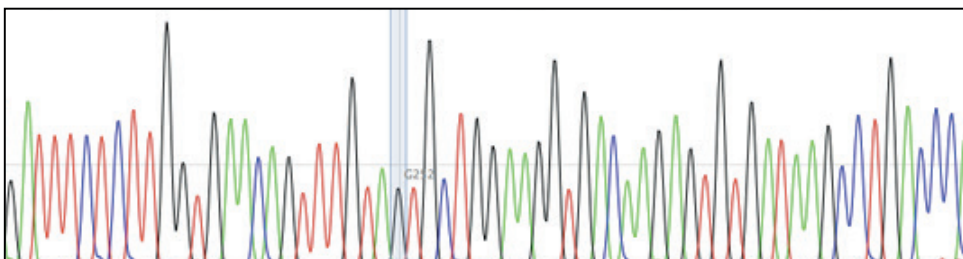
Dr. Rob Janssen, MD,

Pneumoproteins in interstitial lung diseases

2006

Dr. Adrian Kruit,

Gene polymorphisms in fibrotic sarcoidosis



ILD Netwerk: zorg in de regio

Er gebeurt heel veel rondom de zorg voor patiënten met een ILD in Nederland. Inmiddels zijn achtereenvolgens drie hoogleraren benoemd: prof. dr. (Jules) M.M. van den Bosch in het St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein aan de het UMC Utrecht vanuit het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, prof. dr. Marjolein Drent aan de Universiteit Maastricht en in 2010 prof. dr. Jan Grutters als opvolger van prof. dr. Van den Bosch.

In 2005 is het Centrum voor ILD in het St. Antonius Ziekenhuis opgericht, wat fungeert als vraagbaak en coach voor velen. Gezien de recente ontwikkeling ten aanzien van het beschikbaar komen van allerlei nieuwe geneesmiddelen is het erg belangrijk dat er een landelijk gedragen standpunt wordt ingenomen om een sterke positie te hebben als gesprekspartner voor de zorgverzekeraar en de politiek. Ook wordt er naar gestreefd om meer zorg op maat te leveren, met een centrale rol voor de patiënt, en ook de verwijzend longarts daar steeds bij te blijven betrekken.



Uitgelicht: Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem



V.l.n.r.: Anne Wiersma-van Tilburg (patholoog anatoom), Maarten van Nierop (longarts), dr. Henk Visser (reumatoloog), dr. Marjo van de Ven (longarts), Armine Otto-Minasian (aio longziekten), Ans van der Veer (verpleegkundig specialist longziekten), Riena Aliredjo (patholoog anatoom), dr. Amanda Branten (reumatoloog), dr. Milan Pijl (radioloog).

Wij hebben bijzondere interesse in ILD. Naast enthousiaste longartsen wordt er onder meer nauw samengewerkt met de immunologie, pathologie, radiologie, reumatologie en verpleegkundig specialisten. We zijn dan ook heel blij met de samenwerking met de ILD Expertisecentra in Nederland. Middels interdisciplinair overleg, videoconferentie en het inrichten van een ILD spreekuur trachten ook wij de zorg te optimaliseren en verder op te bouwen en hopen zo bij te dragen aan een goede zorg voor de ILD-patiënten in Nederland. Samen staan we sterker!

Patiëntenverenigingen

Binnen het St. Antonius Ziekenhuis ILD Expertisecentrum staat de patiënt centraal. Wij hechten dan ook aan een goed contact met patiënten en de patiëntenverenigingen die de belangen van de patiënten vertegenwoordigen. Met deze verenigingen hebben wij een warme band; we verzorgen regelmatig samen patiëntendagen. Tevens worden zij betrokken bij patiëntenbeleid en de onderzoeksagenda. Van onderstaande verenigingen hebben wij gelukwensen mogen ontvangen.



Patiëntendag sarcoïdose 6 november 2015



Sarcoïdose Belangenvereniging feliciteert ILD Expertisecentrum St. Antonius ziekenhuis

De Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN), die de belangen van meer dan 2.000 sarcoïdosepatiënten behartigt, is erg blij met de goede samenwerking met het ILD Expertisecentrum.

De bundeling van kennis en de organisatiestructuur binnen het ILD Expertisecentrum zijn voor patiënten vooral belangrijk en zichtbaar bij de diagnostisering en de behandeling van (de meer complexe vormen van) sarcoïdose. Met name op het gebied van biologicals is nog veel onderzoek nodig en onze vereniging is blij dat het ILD Expertisecentrum hierin veel investeert.

Wij feliciteren het ILD Expertisecentrum met hun tienjarig bestaan en hopen in de komende jaren onze goede onderlinge samenwerking nog meer invulling te kunnen geven.

secretaris SBN



Tien jaar ILD Expertisecentrum St. Antonius ziekenhuis, een felicitatie waard

De belangenvereniging voor mensen met longfibrose is blij met het ILD Expertisecentrum. Er zijn wel honderd verschillende interstitiële longaandoeningen. Longfibrose is er een van. Als patiënt weet je dat de gedeelten van de longen die door fibrose zijn aangetast, nooit meer herstellen.

Het ILD Expertisecentrum doet er alles aan om met de middelen die beschikbaar zijn, steeds weer een stapje vooruit te zetten om het ultieme doel te bereiken: genezing. De ogen zijn daarom op de artsen en onderzoekers van het ILD Expertisecentrum gericht.

Tien jaar ILD Expertisecentrum is mooi. Daar mogen nog heel veel jaren aan toegevoegd worden. Op naar de toekomst!
Bestuur Longfibrosevereniging



Gefeliciteerd met jullie mijlpaal en op naar de 25 jaar.

Op 25 september 2005 kreeg ik van drs. Snijder in het St. Antonius Ziekenhuis de diagnose lymphangioliomyomatose ofwel LAM. Ik wist echt niet wat mij overkwam. Zo kom je "gezond" naar het ziekenhuis en zo ben je ernstig ziek. Ik werd overgedragen aan prof. dr. J. van den Bosch omdat LAM een zeldzame longziekte is.

Ik heb de afgelopen 10 jaar het ILD Expertisecentrum zien ontstaan en zien uitgroeien van een longafdeling met een bevlogen prof. dr. J. van den Bosch tot een centrum interstitiële longziekten onder de bezielende leiding van prof. dr. J. Grutters en zijn team. Voor de longpatiënt met een zeldzame longziekte een plaats waar je veilig en welkom bent en waar je op een professionele wijze wordt behandeld.

Ine van Meijeren

Samen op zoek naar de oplossing!

Onderzoek naar zeldzame aandoeningen doe je niet alleen, daarvoor is een groot netwerk van onderzoekers cruciaal. Daarom initieert en participeert het ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis in internationale consortia met uiteindelijk steeds hetzelfde doel: verbetering van zorg door onderzoek.



Dr. Coline van Moorsel, hoofd onderzoek St. Antonius ILD Expertisecentrum

De biobankregistratie heeft gezorgd dat we patiëntengegevens en materialen over vele jaren kunnen verzamelen, waardoor in de loop van de tijd grote patiëntengroepen ontstaan. Een team van onderzoekers, registratiemedewerkers, verpleegkundigen, specialisten en patiëntenverenigingen is hier intensief bij betrokken. Daarmee participeren we in internationale netwerken op zoek naar de genetische en immunologische oorzaak van sarcoïdose en idiopathische longfibrose (IPF) in de programma's Sarc-genes en Fibro-cause,

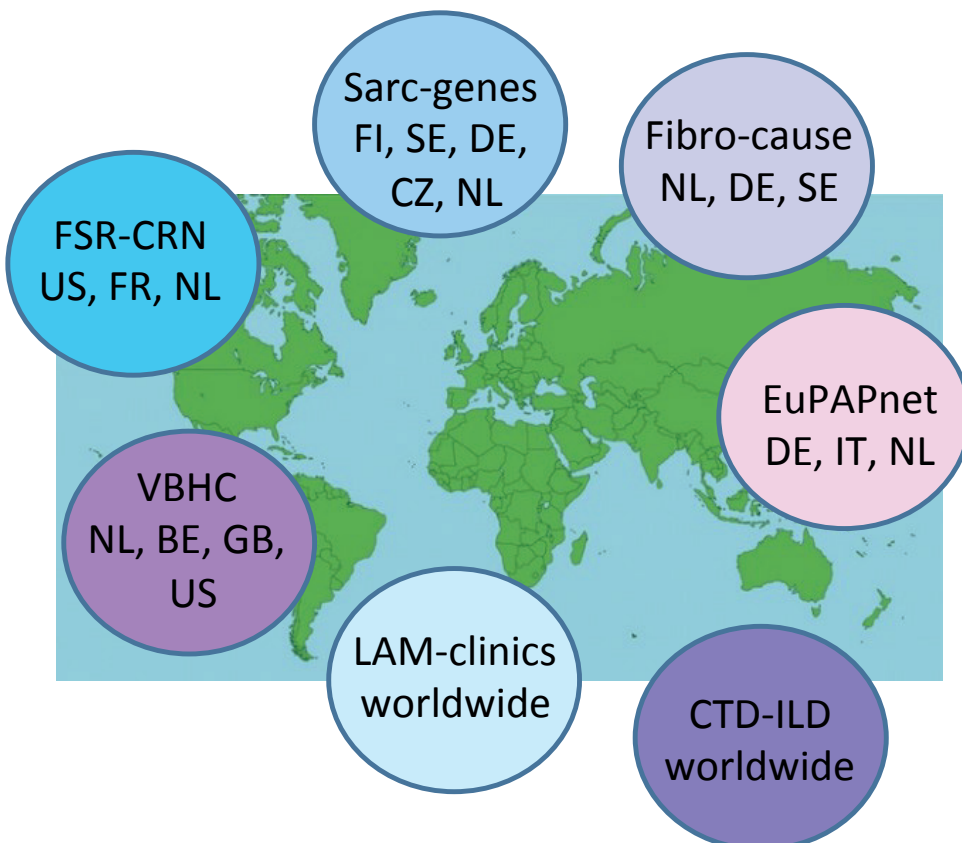
In drie andere netwerken identificeren we uitkomstmaten van zorg die van belang zijn voor optimalisatie van zorg in het value based healthcare programma (VBHC), of optimalisatie van diagnostiek



Vriezer biobank

en evaluatie van behandeling zoals in de internationale netwerken van "foundation for sarcoidosis research (FSR-CRN) en van connective tissue disease associated ILD (CTD-ILD).

Tevens vinden we het belangrijk om onderzoek naar extreem zeldzame ILD te verrichten en daarom zijn we onderdeel van het netwerk rond pulmonale alveolaire proteïnose (EuPAPnet) en van de wereldwijde klinieken met speciale aandacht voor lymphangioleiomyomatose (LAM-clinics). Zo komen we samen verder en hopen de oorzaak van ILD te achterhalen en de behandeling te optimaliseren.



Teamwork ILD longartsen



v.l.n.r. prof. dr. Jan Grutters, drs. Frouke van Beek, dr. Marcel Veltkamp, prof. dr. Marjolein Drent

In de 10 jaar dat ons expertisecentrum bestaat is er sprake geweest van een groei in aantal verwezen patiënten. Derhalve is het onmogelijk om alle second opinions door één longarts te laten verrichten. Het aantal longartsen dat werkzaam is in ons expertisecentrum

is dan ook in die 10 jaar fors gegroeid. Daar waar in het begin prof. dr. J. van den Bosch de second opinions zag, werd dit al snel uitgebreid met Jan Grutters en nadien Frouke van Beek en Marcel Veltkamp. Zeer recent hebben we versterking gekregen van Marjolein Drent. Daarnaast

werken er de laatste jaren jonge longartsen die een fellowship ILD doen in ons team. Op dit moment Marjan Quanjel en Sandra Been. De kracht van dit team zit hem in de samenwerking, aangezien de verwezen second opinions allemaal besproken worden in teamverband. Dat maakt dat bij elke patiënt alles goed wordt overwogen en op deze manier houden we elkaar scherp. Verder moet worden genoemd de nauwe samenwerking met ons LoTX-team, bestaande uit longartsen en LoTX-verpleegkundigen. Ook met hen komt het op teamwork aan om optimale zorg aan onze patiënten te kunnen leveren. Elke maand hebben we met hen een longtransplantatie-bespreking, waar we patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor een LoTX-screening kunnen bespreken. Juist ook u, de verwijzend specialist, bent onderdeel van het team rondom een patiënt. Ook hierbij is samenwerken essentieel. Samen proberen we, al meer dan 10 jaar lang, optimale en gestructureerde zorg te leveren voor deze groep zeldzame aandoeningen.

Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium IV: Personalized medicine in ILD 14 januari 2016

De titel van het symposium luidt: 'Personalized Medicine in ILD'. Geneeskunde op maat, rekening houdend met het unieke profiel van een patiënt, is niet meer weg te denken uit de huidige gezondheidszorg. Zeker op het terrein van de zeldzame groep ziektebeelden, waaronder ILD, is het erg belangrijk dat de longarts iedere casus individueel benadert en in de begeleiding rekening houdt met het persoonlijke profiel. Dit vergt een andere mindset, aandacht voor

het individu en coaching door een multidisciplinair expertiseteam. We hopen dat we u kunnen verwelkomen op 14 januari, Schrijf u vandaag nog in! U kunt zich aanmelden per mail bij Marjolein Kingma: m.kingma@antonius-ziekenhuis.nl.

Prof. dr. Jan C. Grutters
Dr. Coline H.M. van Moorsel
Prof. dr. Marjolein Drent

Uitnodiging

Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium IV
Personalized Medicine in ILD

Donderdag 14 januari 2016





COLOFON

ILD Expertisecentrum

Prof. dr. J.C. Grutters, longarts
Onderdeel van St. Antonius Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein

Nieuwsbrief cil

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

Informatie

Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: www.longcentrum.nl
T 088 - 320 14 01 of via
E cil@antoniuziekenhuis.nl

Second opinions

Schriftelijk incl. beeldvorming
ILD Expertisecentrum
St. Antonius Ziekenhuis
Postbus 2500
3430 EM Nieuwegein

R&D trials

Mirjam Nauta
m.nauta@antoniuziekenhuis.nl

Wetenschappelijk onderzoek

Dr. Coline van Moorsel
c.van.moorsel@antoniuziekenhuis.nl
Biobank coördinator:
Drs. Marjolijn Struik
biobank@antoniuziekenhuis.nl

ZIEKENHUIS
RESEARCH & DEVELOPMENT
ACADEMIE

ST ANTONIUS

TEAMWORK

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Op deze plaats stellen wij wederom een team aan u voor: afdeling Longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis



Feest Longziekten 04.09.2015

BEROEPSDEFORMATIE?



Longvaten of heksenboter

Heeft u nog een leuke foto?

Mail ons:

cil@antoniuziekenhuis.nl

AGENDA

ILD Expertisecentrum



14 januari 2016

Prof. dr. Jules van den Bosch
Symposium



6 april 2016

Scholing Verpleegkundigen



27 mei 2016

Rare Disease Symposium