



Ik loop de longen
uit mijn lijf voor....

 **NN**
MARCEL
5976

MON ROTTERDAM 2018

JAARVERSLAG 2018

Inhoudsopgave

Historie	3
Wie zijn wij?	3
Topzorg concentratie	4
Experiment Topzorg	4
Topzorg: evaluatie en vervolg	5
Multidisciplinair overleg (MDO)	5
Verwijsbeleid ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein	6
Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden	7
Erkenning als expertisecentrum	7
Onderzoek	7
Onderzoeksfaciliteiten	8
Biobank	8
Clinical Registry System	9
Science Corner	9
Onderwijs, voorlichting en kennisverspreiding	10
Preventie	10
Wetenschappelijke inbedding	10
Missie	10
2018 uitgelicht	11
Patiëntenzorg	11
Videoconferenties	11
Onderzoek	12
Week van de longen	12
Wasog	12
Award	13
Danazol voor de behandeling van refractaire pulmonale fibrose	13
Neurosarcoïdose	13
Value-based healthcare (VBHC) in een internationale setting	14
Inventarisatie bijwerkingen van geneesmiddelen inclusief longschade	14
Internationale samenwerking	14
Promoties	15
Acties	16
Samenvatting samenwerking met diverse (patiënten) organisaties	17
Patiënten voorlichtingsbijeenkomsten	18
Samenwerking	19
Lareb	19
Onderwijs en nascholing	20
Masterclass	21
Jong geleerd oud gedaan	21
Contactgegevens	22
Bijlage 1: Informatie video's	22
Bijlage 2: Publicatielijst 2018 leden ILD Expertiseteam	23
Bijlage 3: Voordrachten en interviews 2018 leden ILD Expertiseteam	25

Historie

Interstitiële longaandoeningen (ILD) ofwel diffuse longaandoeningen zijn vrij onbekende ziekten. Het gaat pas leven als men er zelf of in de omgeving mee wordt geconfronteerd. Er zijn veel verschillende ILD, waaronder sarcoïdose, longfibrose, duivenmelkerslong. Ook sommige geneesmiddelen kunnen ILD veroorzaken. Veelal is de oorzaak van diffuse longaandoeningen onbekend. Het beloop van ILD is vaak chronisch en onvoorspelbaar en de kwaliteit van leven van mensen die het treft kan hierdoor enorm worden beïnvloed. Prof. dr. Jules van den Bosch was de grondlegger van het huidige ILD Expertisecentrum van het Longcentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Hij heeft de zorg voor ILD-patiënten in Nederland vorm gegeven en onder meer de bronchoalveolaire lavage (BAL) in Nederland geïntroduceerd. De eerste promotie onder zijn leiding (1993) was getiteld: 'Diagnostic Value of BAL in ILD'. Tot op heden heeft de BAL nog steeds een belangrijke plaats in de zorg voor ILD patiënten en wordt uitgevoerd volgens internationale richtlijnen. Ook heeft Van den Bosch het belang van teamwork in zorg voor ILD benadrukt, onder meer in zijn oratie. Zijn inspirerende werk wordt voortgezet door prof. dr. Jan Grutters.

Wie zijn wij?

Het ILD Expertisecentrum van de afdeling Longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis is een erkend Expertisecentrum voor ILD. Dit Expertisecentrum fungeert als behandel- en kenniscentrum voor complexe, hooggespecialiseerde zorg voor patiënten met deze zeldzame aandoeningen. Het betreft een zeer specialistische centrum, ook wel aangeduid met de term topreferent. Het verleent topzorg op maat. Het is nationaal en internationaal erkend als expertisecentrum op het gebied van minder bekende en veelal zeldzame longziekten, zoals lymfangioleiomyomatose (LAM), longfibrose, pulmonale alveolaire proteïnose (PAP) en sarcoïdose. De specialisten betrokken bij het ILD Expertisecentrum werken onderling nauw samen en stemmen daarnaast de behandeling ook zorgvuldig af met andere betrokken specialisten van diverse disciplines.

Longartsen

ILD Expertiseteam:

Staand v.l.n.r.:

drs. Babette Brantenaar,

drs. Marian Quanjel,

drs. Bekir Karakaya,

prof. dr. Marjolein Drent.

Zittend v.l.n.r.:

dr. Willemien Nienhuis,

dr. Marcel Veltkamp,

prof. dr. Jan Grutters,

drs. Frouke van Beek.



Zo zijn er geregeld multidisciplinaire overleggen (MDO's), waarbij de verschillende behandelaars aanschuiven. Deze MDO's worden gevoerd door een multidisciplinair team met vertegenwoordigers van allerlei medisch specialisten en paramedici. Buiten deze MDO's om is er ook regelmatig contact tussen de verschillende behandelaars. Wanneer er veel behandelaars bij één patiënt betrokken zijn, is een goede communicatie, korte lijnen en samenwerking essentieel.

Topzorg concentratie

Voor het begeleiden van complexe patiënten met een vorm van ILD is multidisciplinaire samenwerking niet meer weg te denken. Intercollegiale kennisuitwisseling - zowel nationaal als internationaal - speelt hierbij een grote rol. Aangezien ILD ruim 200 zeldzame en complexe aandoeningen omvat, biedt concentratie van ILD-zorg in een Expertisecentrum een prachtige mogelijkheid om samen met diverse disciplines via zorgnetwerken en translationele researchlijnen de ILD-zorg te verbeteren en kennis te verbreden. Er wordt gewerkt vanuit multidisciplinaire teams van deskundige medisch specialisten. Ook ILD verpleegkundigen en fysiotherapeuten spelen een belangrijke rol in het begeleiden van de ILD-patiënten. Daarnaast worden patiënten steeds meer betrokken bij de vormgeving van hun eigen zorgproces. Zorg op maat omvat het geheel van individuele patiëntenzorg toegespitst op unieke ziekte-kenmerken en specifieke behoeftes van de patiënt en daarbij ook rekening houdend met zijn naasten. Hierbij spelen de ervaren kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij een cruciale rol.

ILD verpleegkundigen ILD Expertisecentrum:

Staan v.l.n.r.:

Miranda Hennevelt;

Mirjam Hoppers;

Elma Zwanenburg;

Zittend v.l.n.r.:

Lian Trapman;

Sebastiaan Wendt;

Janneke Peek;

*Annemieke van Dort-
van Rijssen*



Aangezien het lang niet altijd eenvoudig is een verband te leggen tussen mogelijke oorzaken en het ontstaan van een ILD is concentratie van ILD-zorg noodzakelijk. Geavanceerde diagnostische hulpmiddelen, zoals testen, die een verband tussen blootstelling en een aandoening bij de betrokkene aannemelijk kunnen maken, zijn van groot belang ook met het oog op de toekomst ter voorkoming van bepaalde longaandoeningen. Het ILD Expertisecentrum heeft de beschikking over deze technieken. Naast zorg, vormen onderzoek en onderwijs, essentiële pijlers van het centrum.

Experiment Topzorg

Het experiment TopZorg, gestart in 2014, subsidieerde gedurende vier jaar de combinatie van zeer specialistische zorg met wetenschappelijk onderzoek in drie niet-academische ziekenhuizen. De deelnemende ziekenhuizen zijn het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwe-

gein, het Oogziekenhuis Rotterdam en het Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. ZonMw coördineert het programma TopZorg. Het St. Antonius Ziekenhuis kent een lange historie van topzorg, onderzoek en innovatie op het gebied van longziekten en hartaandoeningen. Recente ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg hebben de financiële mogelijkheden hiertoe echter beperkt. Dankzij het TopZorg programma kunnen de specialisten en onderzoekers (en de patiënten) voorlopig verder met het uitvoeren van deze topreferente functie. Het heeft ondermeer geleid tot verdieping en verbreding van kennis en ILD zorg in Nederland. Verder draagt het bij tot implementatie van zinnige zorg, en betere zorg voor de patiënt tegen lagere kosten in het begeleidingsprogramma van ILD-patiënten. Zie voor meer informatie: Een kijkje in de keuken bij het St. Antonius Ziekenhuis Het programma TopZorg een jaar onderweg ([zie link](#)).

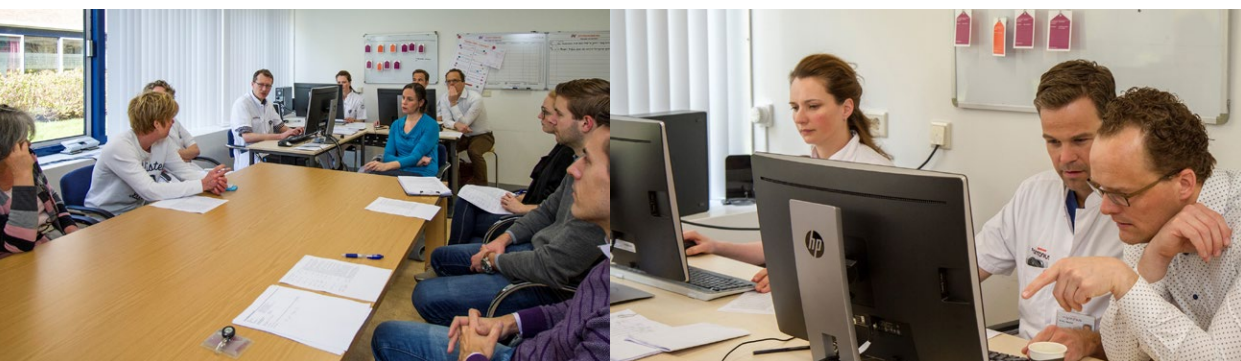
Mede door TopZorg was het mogelijk een biobank op te zetten, onmisbaar voor wetenschappelijk onderzoek bij zeldzame ziekten. Het is inmiddels een van de grootste verzamelingen materiaal en bijbehorende patiëntgegevens ter wereld, ook van de heel zeldzame vormen van ILD. Veel is bekend over deze patiënten: hoe ze binnenkwamen, het beloop van hun ziekte en of de therapie aansloeg of juist niet. ILD is in veel gevallen dodelijk, maar door met toestemming van de patiënt materiaal en gegevens vast te leggen, is ook na overlijden nog veel relevant onderzoek mogelijk. Zodat in de toekomst behandeling op maat mogelijk wordt.

TopZorg: evaluatie en vervolg

Een klein aantal niet-universitaire ziekenhuizen richt zich naast algemene zorg op zeer specialistische zorg en wetenschappelijk onderzoek, waaronder het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Dit wordt niet regulier bekostigd. Het programma TopZorg heeft hiervoor in de afgelopen vijf jaar tijdelijk extra budget toegekend aan drie niet-universitaire ziekenhuizen. Doel was te bezien of het maatschappelijke meerwaarde heeft deze specialistische zorg en onderzoek ook buiten universitaire ziekenhuizen te bekostigen. Een evaluatie door Erasmus School of Health Policy and Management laat zien dat dit inderdaad meerwaarde heeft voor zorg, onderzoek én samenwerking. Het experiment had positieve effecten op de patiëntenzorg, het wetenschappelijk onderzoek, de kwaliteit van de infrastructuur (zoals apparatuur en software) en de samenwerking met universitair medische centra (umc's) en andere instellingen. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft intussen besloten tot een vervolg op TopZorg. Alle niet-umc's die specifieke zorgfuncties op zeer hoog niveau uitvoeren en deze functie willen versterken, kunnen daarvoor een aanvraag indienen. Meer informatie daarover is te vinden op de website van ZonMw.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Bij ILD zijn naast de long ook regelmatig het hart, gewrichten, de huid en andere organen betrokken. Daarom worden patiënten gezien door de longarts en daarna waar nodig besproken met andere specialisten. Aangezien de diagnostiek en begeleiding van ILD-patiënten complex is, is het MDO niet meer weg te denken. Het ILD Expertisecentrum bestaat uit een multidisciplinair samenwerkingsverband waarin kennis, kunde en vaardigheden met betrekking tot ILD worden uitgewisseld. Het MDO vormt hierbij de ruggengraat. Tijdens dit overleg bespreken specialisten van diverse medische disciplines door collega's ingebrachte patiënten. Doel is te komen tot een advies op maat betreffende diagnose en behandeling. Belangrijkste kern-MDO is dat van de longarts met de radio- loog en patholoog. Het aantal deelnemers kan al naar gelang het type MDO naar behoefte



Wekelijks MDO cardiologie

worden uitgebreid, bijvoorbeeld met een medisch immunoloog (als ook een bronchoalveolaire lavage is verricht) of reumatoloog (als er aanwijzingen zijn voor een onderliggende auto-immuunziekte). Wekelijks zijn er diverse MDOs.

Verwijsbeleid ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Vanwege snelle ontwikkelingen in de diagnostiek en behandeling van deze ziekten bestaat er een toenemende behoefte om complexe patiënten te bespreken met of verwijzen naar een expertisecentrum. Het MDO blijft zo niet beperkt tot het ILD Expertisecentrum zelf. Via ILD-Net kunnen specialisten van meer dan 15 ziekenhuizen verspreid door Nederland inbellen voor een videoconferentie, en zo een casus voorleggen. Met enige regelmaat vindt er ook een MDO plaats met het buitenlandse centra.

Daarnaast kunnen medisch specialisten een beroep doen op het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein voor advies. Vragen over een patiënt met een ILD, inclusief sarcoidose, kunnen onder meer een diagnostisch probleem of een therapeutisch advies betreffen. De vragen kunnen in eerste instantie op papier worden voorgelegd: Second Opinion Op Papier (SOOP) aan ons multidisciplinaire team. Als dan de vraag voldoende is beantwoord tijdens het MDO, zal de patiënt niet worden opgeroepen. Door deze werkwijze wordt de patiënt zo min mogelijk belast: hij hoeft niet te reizen, geen dubbele diagnostische onderzoeken te ondergaan en blijft onder behandeling van zijn eigen longarts, aangevuld met de expertise vanuit het Longcentrum. Indien de conclusie is dat de patiënt het beste zou kunnen worden verwezen ter beantwoording van de vragen dan zal hij of zij worden opgeroepen. Men kan ook aangeven dat gewenst is dat de patiënt direct wordt opgeroepen (zie PDF). De consulterend arts blijft betrokken bij de behandeling en leert daardoor gaandeweg ook meer over de behandeling van ILD.

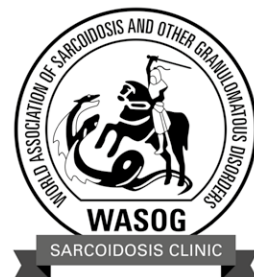
Verwijzingen van huisartsen worden in principe niet in behandeling genomen, tenzij het om een nieuwe ziektegeschiedenis uit de regio gaat. Indien het om een nieuwe ziektegeschiedenis buiten de regio gaat of als de betreffende patiënt meer dan een jaar niet door een medisch specialist is gezien luidt het advies: de patiënt eerst naar een longarts in zijn of haar regio te verwijzen met als doel beschikking over recente longfunctie, beeldvorming, etc. wat bevorderlijk is voor een efficiënte second-opinion. Het is van groot belang dat de betreffende patiënt het verzoek met de behandelend specialist bespreekt. Deze kan dan een verwijzing met gerichte vraagstelling opstellen. Bovendien is van belang dat de huidige behandelend specialist op de hoogte is van het verzoek.

Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden

Het ILD Expertisecentrum zet zich in voor het belang van patiënten met ILD en hun naaste omgeving. Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. Dit gebeurt met behulp van voorlichtingsmateriaal, video's, digitale nieuwsbrief, ILD Nieuws en natuurlijk de website. Ook worden cursussen en nascholingen georganiseerd voor (para)medici en medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten. Er wordt nauw samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoidose.nl (Sarcoidose Belangenvereniging Nederland), de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten, het Longfonds, de ild care foundation en andere instanties die zich bezighouden met ILD zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de WASOG (www.wasog.org). WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders.

Erkenning als expertisecentrum

Het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en de NFU heeft het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis erkend als Interstitial Lung Diseases Center of Excellence in het bijzonder idiopathische longfibrose (IPF), hypersensitivity pneumonitis (HP) en sarcoidose. Ook is het ILD Expertisecentrum erkend als WASOG sarcoidose kliniek en officieel lid van het Europese referentienetwerk ERN-LUNG voor zeldzame of laag prevalentie complexe longaandoeningen ([zie link](#)).



Onderzoek

De combinatie van zeer specialistische zorg en onderzoek biedt een unieke en een belangrijke positie om zorg te evalueren en te verbeteren. Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek wordt getracht een brug tussen kliniek en (basis-) wetenschappers te slaan. Het onderzoeksteam staat onder leiding van Dr. Coline van Moorsel. Zij is hoofdonderzoeker. Er lopen allerlei klinische trials en andere onderzoeken waaronder

*Onderzoeksteam ILD
Expertisecentrum o.l.v.
Dr. Coline van Moorsel
(zittend eerste van links).*



de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden, de rol van erfelijkheid bij ILD, de rol van triggers in de pathogenese, waaronder omgevingsfactoren en gebruik van bepaalde geneesmiddelen, stimulatie van het gebruik van juiste voeding en het toepassen van andere therapievormen, zoals revalidatieprogramma's op maat. De tot nu toe behaalde onderzoeksresultaten zijn vastgelegd in artikelen in medisch wetenschappelijke tijdschriften en boeken. Bovendien zijn deze gepresenteerd op nationale en internationale wetenschappelijke bijeenkomsten. Ook spelen de leden van het ILD Expertisecentrum een belangrijke rol in nationale en internationale verenigingen die diagnostiek en zorgbeleid van ILD bepalen.

Onderzoeksfaciliteiten



Biobank

Het bijeenbrengen van ziektegegevens van zoveel mogelijk patiënten is nodig om goed wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen. Dit is een voorwaarde om inzicht te krijgen in de oorzaak en juiste behandeling van een bepaalde aandoening. Vanwege de zeldzaamheid duurt het relatief lang om voldoende patiënten te verzamelen. Daarom is in 2005 de ILD-biobank opgericht in het St. Antonius Ziekenhuis. In deze biobank worden patiëntmaterialen opgeslagen, zoals bloed, DNA, longvocht, urine en weefsel. Patiënten worden toestemming gevraagd voor het afnemen van wat extra bloed voor opslag. Dit gebeurt onder zorgvuldige bescherming van de persoonsgegevens. De informatie die hieruit verkregen wordt, wordt gekoppeld aan een database met medische gegevens. De biobank bevat inmiddels de (anonieme) gegevens van meer dan 6.500 patiënten met een zeldzame ILD. Deze unieke verzameling vormt een belangrijke bron voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek en voor het uitwisselen van medische informatie. Specialisten kunnen de gegevens raadplegen om meer inzicht te krijgen in het ziekteproces van een patiënt. Ook wordt in dit kader internationaal met andere instituten met biobanken samengewerkt. Sommige ILD komen maar zeer zelden voor. Er zijn varianten waar slechts vijf à tien patiënten in Nederland aan lijden. Om de desbetreffende patiënten nog beter te kunnen helpen is onderzoek nodig, dit kan alleen als internationaal gegevens worden

gepooled en informatie wordt gedeeld. Zo stimuleert het centraliseren van monsters de wetenschap op grotere schaal en draagt uiteindelijk bij aan het leveren van zorg op maat. De biobank heeft een substantiële uitbreiding ondergaan. De ruim 6500 patiënten vertegenwoordigen ruim 120 verschillende diagnoses. Tevens is er een start gemaakt met de overname van restmaterialen en de mogelijkheid tot behoud van levende cellen. Naast demografische en klinische karakteristieken, behoren nu het automatisch opvragen van longfunctie en laboratoriumwaarden tot de mogelijkheden. De biobank is geaffilieerd met BBMRI-NL: Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure The Netherlands. De Biobank heeft wereldwijde bekendheid en de materialen en gegevens worden regelmatig gebruikt door onderzoekers in binnen- en buitenland. Tijdens het WASOG 2017 congres (world association for sarcoidosis and other granulomatous disease) heeft de biobank een prijs ontvangen en werd geprezen voor zijn “professional and all-inclusive approach”. Inmiddels zijn er ruim 80 publicaties verschenen (mede) gebaseerd op materiaal uit de biobank, waarvan 14 in 2018. Het onderzoek verricht door het ILD expertise research team heeft aantoonbaar maatschappelijke meerwaarde. De biobank wordt internationaal steeds meer benaderd. Zo kunnen we als klein land bijdragen aan nieuwe kennis, zoals recent in een studie met ondermeer de Verenigde Staten en Frankrijk naar longfibrose en reuma, dat het *New England Journal of Medicine* heeft gehaald (zie ook referentie lijst 14).

Clinical Registry System

Er is een klinisch registratiesysteem en onderzoeksdatabase (z.g. Clinical Registry System, CRS) opgezet. Hierin leggen de artsen tijdens het MDO de diagnose vast op een eenduidige wijze volgens de laatste richtlijnen. Ook klinische gegevens uit andere onderzoeken en veranderingen in medicatie worden in dit registratiesysteem vastgelegd. Het registratie systeem is opgezet in een gevalideerd database systeem, dat zowel robuust is als optimale flexibiliteit biedt. Dit maakt het mogelijk de data vast te leggen volgens de meest recente richtlijnen voor diagnostiek. Bij patiënten met informed consent voor de biobank kunnen de gegevens gelinked worden aan de materialen die opgeslagen zijn in de biobank. Hiermee is de ideale situatie voor klinische translationeel onderzoek.

Science Corner

Er zijn speciale laboratoriumfaciliteiten, extra faciliteiten binnen de reguliere laboratoria, en middelen gebundeld tot de zogenaamde Science Corner bestaande uit een celkweek en een DNA-laboratorium. Deze Science Corner kan gebruikmaken van gespecialiseerd researchpersoneel. Dit vormt een cruciale schakel in de translatie van onderzoeksbevindingen naar de kliniek. Tevens biedt het de mogelijkheid tot eigen onderzoek met specifieke aandacht voor cruciale vragen die spelen in de zorg voor ILD patiënten. Zo kan met behulp van celkweek en DNA-analyse de ernst en de oorzaak van de ziekte worden bepaald. Deze speciale laboratoriumfaciliteiten hebben al geleid tot implementatie van een aantal zelfontwikkelde onderzoekstesten in work-up en follow-up van ILD-patiënten in de dagelijkse praktijk. Bovendien hebben deze faciliteiten aan de basis gestaan van vele wetenschappelijke publicaties de afgelopen jaren.

Onderwijs, voorlichting en kennisverspreiding

Het verspreiden van kennis is ook een speerpunt van het ILD Expertisecentrum. Er wordt frequent onderwijs gegeven aan studenten, (long-)artsen in opleiding en longartsen d.m.v. presentaties over de ziekte, de diagnosestelling en de behandeling. Tevens worden er verdiepingstages en fellowships aangeboden om klinische ervaring op te doen met deze ziekten. Voor patiënten en zorgprofessionals zijn meerdere symposia gehouden. Bovendien geeft het expertisecentrum meerdere keren per jaar een nieuwsbrief uit. Zo blijven belangstellenden op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen in de diagnostiek en behandeling. Ook zijn er een aantal informatieve video's over ILD gerelateerde onderwerpen ontwikkeld en online beschikbaar.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet kunnen) genezen. Het ILD Expertisecentrum zet zich hier ook voor in. Als bekend is wat de prikkel (trigger) is voor een bepaalde aandoening is het belangrijk om de blootstelling zoveel mogelijk te beperken of geheel stop te zetten. Voorbeelden daarvan zijn onder andere beroeps gerelateerde aandoeningen. Mensen kunnen ziek worden van blootstelling aan schadelijke stoffen tijdens hun werk (zie ook actie van FNV: 'Ziek van deze fabriek') of het gebruiken van dergelijke materialen in de hobby sfeer. Hier wordt onder meer nauw samengewerkt met het Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen (NKAL). Het is bekend dat bij tijdige herkenning en stopzetting van de blootstelling schade op langere termijn kan worden beperkt en de prognose gunstig kan worden beïnvloed. Andere voorbeelden zijn het ontstaan van ILD ten gevolge van het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Er zijn mensen die specifieke geneesmiddelen minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met als gevolg longafwijkingen.

Wetenschappelijke inbedding

Prof. dr. J.C. Grutters, hoogleraar ILD, heeft een 0-aanstelling bij het UMC Utrecht. Mede met behulp van het TopZorg-experiment kan hij op dinsdagen vanuit het St. Antonius Ziekenhuis betrokken zijn bij ILD-patiëntenzorg in dit ziekenhuis.

Vanuit de strategische leerstoel ILD (0.2 fte) van de Universiteit Maastricht, de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML), ondergebracht bij de afdeling Farmacologie en Toxicologie onder aanvoering van prof. dr. F.-J. van Schooten en prof. dr. A. Bast, voormalig hoofd van deze afdeling en decaan van Campus Venlo, begeleidt prof. dr. M. Drent promovendi en stuurt onderzoek aan op het gebied van ILD ([klik hier voor meer info](#)). Er wordt met vele nationale en internationale instituten en organisaties samengewerkt.

Missie

Verbeteren van de zorg en belangenbehartiging voor patiënten met deze minder bekende aandoeningen is een belangrijk doel van het ILD Expertisecentrum door de combinatie van zeer specialistische topzorg, onderwijs en onderzoek. Het ILD Expertisecentrum zet zich in voor een optimale diagnostiek, behandeling, begeleiding én preventie van ILD.



Samen met de patiënten is het streven de problemen rondom ILD zichtbaar te maken om zo de problematiek bespreekbaar te maken en samen naar een passende oplossing te zoeken: in teamverband zorg op maat leveren onder het moto 'samen staan we sterker!'

2018 uitgelicht

Patiëntenzorg

Het ILD Expertisecentrum voorziet in een duidelijke behoefte. Dat blijkt ondermeer uit het feit dat er in 2018 opnieuw op grote schaal een beroep is gedaan op het ILD Expertisecentrum middels verwijzingen en verzoeken om advies. In 2018 zijn ruim 750 nieuwe ILD-patiënten gezien op de polikliniek van het ILD Expertisecentrum. Deze bestonden voornamelijk uit patiënten verwezen door collega's elders uit het land. Het aantal videoconferenties is uitgebreid met ook een unieke internationale samenwerking. Het ILD Expertisecentrum bestaat uit multidisciplinaire team van experts. Dit team kan worden benaderd voor advies. Deze aanpak, het ILD-Net geheten, heeft voordelen voor zowel de behandelende arts elders in het land als voor de patiënt. De consulterend arts raakt de patiënt niet 'kwijt', maar blijft betrokken bij de behandeling en leert daardoor gaandeweg ook meer over de behandeling van ILD. En de patiënt hoeft niet meer helemaal naar Nieuwegein af te reizen. Ook internationaal is een start gemaakt met advies op locatie. Van 17 tot 20 december is op uitnodiging van de voorzitter van de Georgian Respiratory Association een delegatie van het ILD Expertiseteam naar Georgië gereisd om 2 dagen workshops te geven aan (kinder)longartsen, pathologen en radiologen uit dit land over ILD.



Videoconferenties

Op 6 december heeft de eerste videoconferentie vanuit het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis met het University Teaching Hospital in Lusaka in Zambia plaatsgevonden. De samenwerking met het University Teaching Hospital loopt al langere tijd. Enkele longartsen uit het St. Antonius zijn in 2017 op werkbezoek geweest in het ziekenhuis in Lusaka.

Tijdens de videoconferentie werden 3 interstitiële longziekten (ILD) casussen besproken met de ILD-longartsen. De casussen werden ingebracht door Kondwelani Mateyo, een Zambiaanse longarts die ook een jaar in het St. Antonius heeft gewerkt. Daarna werd er gezamenlijk naar de radiologische onderzoeken gekeken, die ook werden beoordeeld



door onze radioloog gespecialiseerd in ILD. Op basis van de bevindingen en de radiologische onderzoeken heeft het multidisciplinaire team (waaronder dr. Wouter van Es (radioloog), prof. Jan Grutters (longarts), Bekir Karakaya (longarts) en dr. Marcel Veltkamp (longarts)) een advies gegeven. Daarbij werd uiteraard ook in samenspraak met dokter Mateyo rekening gehouden met de huidige mogelijkheden in Zambia. Bepaalde soorten immuunsuppressiva zijn daar bijvoorbeeld niet beschikbaar, en ook sommige aanvullende onderzoeken zijn niet zomaar voorhanden. De intentie is om de videoconferentie met het University Teaching Hospital structureel in te plannen om zo een bijdrage te kunnen leveren aan de ILD-zorg in Zambia en de ILD-kennis verder te kunnen verbreden.

Onderzoek

Er zijn diverse bijeenkomsten voor collega's en patiënten georganiseerd. Leden van het onderzoeksteam hebben hun onderzoeksresultaten gepresenteerd op (inter)nationale congressen en daar ook prijzen mee gewonnen. Tevens zijn vertegenwoordigers van het team voorzitter geweest tijdens diverse bijeenkomsten.

Week van de longen

Een aantal leden van onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum hebben de resultaten van hun onderzoek gepresenteerd tijdens de Week van de Longen in april 2018 te Ermelo. De poster van Celine Hendriks getiteld: 'Sarcoïdose en arbeidsparticipatie: behoefte aan definitie van belastbaarheid bij keuringen' werd genomineerd voor de Prof. dr. Peter Sterk Participatie Prijs 2018 van het Longfonds.

Deze prijs is bedoeld voor onderzoekers, die patiëntparticipatie een wezenlijk onderdeel maken in hun onderzoek. Annette van der Vis heeft haar onderzoeksresultaten: "Genetische variant in DNA ook een risicofactor voor het verkrijgen van longfibrose bij reumapatiënten" gepresenteerd tijdens de Publieksdag op woensdagmiddag 11 april. Op diezelfde dag heeft prof. dr. Marjolein Drent een voordracht gehouden met de titel "Fitter met een bewegingsmonitor?!"

WASOG

Van 7-9 juni werd de jaarlijkse wereldconferentie voor ILD, de WASOG 2018, gehouden op Kreta. WASOG (World Association of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders: www.wasog.org) is de internationale koepelorganisatie voor ILD, inclusief sarcoïdose. Dit is het belangrijkste internationale congres op het gebied van ILD. Meer dan

450 artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners, betrokken bij de begeleiding van ILD-patiënten uit de hele wereld, kwamen bijeen om ervaringen, kennis en de laatste ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en management van ILD te delen. Het ILD Expertisecentrum was ruim vertegenwoordigd en participeerde ook in het wetenschappelijke programma, met voordrachten, posters en oral presentaties en voorzitterschappen.

Award

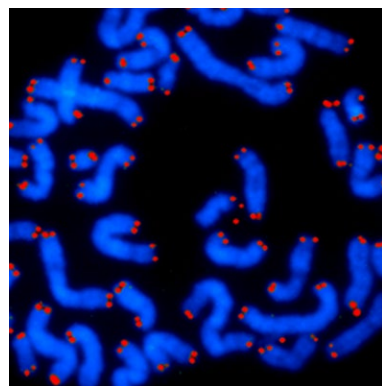
Twee van hen kregen een Award voor beste presentatie in de categorieën diagnostiek en pathofysiologie van sarcoïdose. Els Beijer onderzocht of sarcoïdose mede veroorzaakt kan worden door contact met silica en/of metalen. Een belangrijk deel van de onderzochte Nederlandse populatie bleek blootgesteld te zijn geweest aan metalen en/of silica. Kennis over mogelijke triggers van sarcoïdose bevordert een meer gepersonaliseerde begeleiding van patiënten. Marloes Huitema heeft de waarde van echocardiografie van het hart voor het vaststellen van pulmonale hypertensie (PH) bij sarcoïdose onderzocht. De echo bleek geschikt, het onderscheidend vermogen of er daadwerkelijk sprake is van PH is echter nog niet voldoende.

Danazol voor de behandeling van refractaire pulmonale fibrose

De behandelopties bij progressieve pulmonale fibrose zijn op dit moment beperkt. Er is een grote groep patiënten bij wie, ondanks behandeling, voortdurende fibrosevorming in de longen zorgt voor toenemende kortademigheid, en uiteindelijk overlijden. Het is daarom belangrijk om nieuwe behandelmogelijkheden voor refractaire pulmonale fibrose te onderzoeken. De precieze oorzaak van pulmonale fibrose is vaak niet bekend, maar bij een deel van de patiënten wordt de ziekte veroorzaakt door te korte telomeren. Telomeren zijn de uiteinden van chromosomen, en door genetische mutaties kunnen deze te kort worden. Het ILD Expertiseonderzoeksteam heeft eerder aangetoond dat bij veel patiënten met pulmonale fibrose de telomeren ernstig verkort zijn. Tevens hebben we laten zien dat verkorting van de telomeren met name optreedt in de gefibroseerde delen van de long (zie ook publicatielijst Snetselaar R, et al. 20). Recent onderzoek heeft aangetoond dat verkorting van telomeren kan worden geremd door patiënten met telomeersyndromen het medicijn danazol te geven. Danazol is een hormonaal middel dat al lang gebruikt wordt bij de behandeling van verschillende andere ziekten. In het onderzoek bleek dat de achteruitgang in longfunctie tot stilstand kwam ten tijde van de danazol therapie. Aan patiënten met pulmonale fibrose die progressie van ziekte hebben ondanks behandeling, is in het St. Antonius Ziekenhuis behandeling met danazol aangeboden. Hiermee willen we onderzoeken of danazol een goede behandeling is, en bij wie dit het beste werkt. Hopelijk kunnen we hierdoor bijdragen aan een langere overleving en een betere kwaliteit van leven voor patiënten. Thijs Hoffman is arts-assistent longziekten in het St. Antonius Ziekenhuis en hoofdonderzoeker van de studie 'danazol voor longfibrose'.

Neurosarcoïdose

Een onderdeel van het experiment TopZorg van ZonMw in het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis is een project over neurosarcoïdose. Dit project is gestart in 2016 met als doel meer kennis te verkrijgen over het management van deze specifieke presentatie van sarcoïdose. Hoofdonderzoeker Mareye Voortman is tevens longarts in het UMC Utrecht. Er is een samenwerking aangegaan met de afdeling neurologie van het AMC (tertiair verwijscentrum neurosarcoïdose). Er wordt ondermeer een 'clinical practice' over de diagnostiek en behandeling van neurosarcoïdose voorbereid. Tevens zijn problemen met arbeidsparticipatie bij en de belastbaarheid van neurosarcoïdosepatiënten geïnventariseerd. Vooral nog waren veelal niet-orgaan gerelateerde klachten,



Telomeren (in rood) zijn de uiteinden van chromosomen (in blauw)

zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en pijn onderbelicht in het beoordelen van belastbaarheid. Op dit moment lopen veel sarcoïdosepatiënten tegen problemen aan op dit vlak en voelen zich niet gehoord of begrepen. Er is contact gelegd met het UWV en vertegenwoordigers van de Arbodiensten om gezamenlijk tot een verbetering van het beoordelingsproces te kunnen komen. Streven is de ontwikkeling van goede en praktisch bruikbare richtlijnen met ook aandacht voor bovengenoemde aspecten. Er dient rekening gehouden te worden met alle ziekte gerelateerde problemen om zo een zorgvuldige afweging te kunnen maken (afhankelijk van belastbaarheid) of en in welke mate iemand nog geheel of gedeeltelijk terug kan keren in het arbeidsproces ([bekijk hier de video](#)).

Value-based healthcare (VBHC) in een internationale setting

Het doel van VBHC is om klinische resultaten en (behandel)processen te analyseren om verbeteringen te kunnen realiseren. Hierbij is het belangrijk om gebruik te maken van een beknopte set klinisch-relevante indicatoren zoals overleving, kwaliteit van leven en complicaties en daarnaast procesindicatoren en kosten. Om VBHC vorm te geven in de zeldzame chronische aandoening pulmonale sarcoïdose, is een internationale vergelijking noodzakelijk. In samenwerking met 6 expertisecentra (2 uit Amerika, 1 uit België, 1 uit Engeland en 2 uit Nederland) is een uitkomstindicatoren set ontwikkeld voor pulmonale sarcoïdose patiënten.

Inventarisatie bijwerkingen van geneesmiddelen inclusief longschade

Mutaties of polymorfismen in genen die coderen voor enzymen die van belang zijn bij de biotransformatie, het transport en de receptorbinding van geneesmiddelen, blijken frequent voor te komen in de populatie. Zij spelen mede een rol bij het risico van bijwerkingen in een individu of de kans op verminderde effectiviteit van een medicamenteuze therapie. Vaak zijn de longen betrokken bij complicaties van te veel of verkeerde toediening van bepaalde medicijnen. Ook spelen lifestyle en voeding een grote rol. In dit project (inventarisatie van drug-induced ILD) wordt worden onderzocht hoe vaak deze reacties op medicijnen optreden en bij wie, om zo betere preventie te kunnen toepassen. Met dit project waarin nauw wordt samengewerkt met het Bijwerkingencentrum Lareb is in 2018 een start gemaakt ([bekijk hier de video](#)).

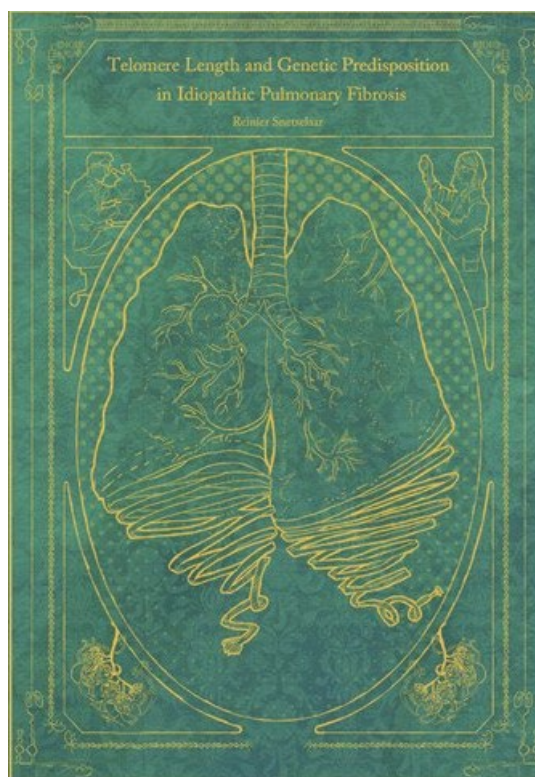
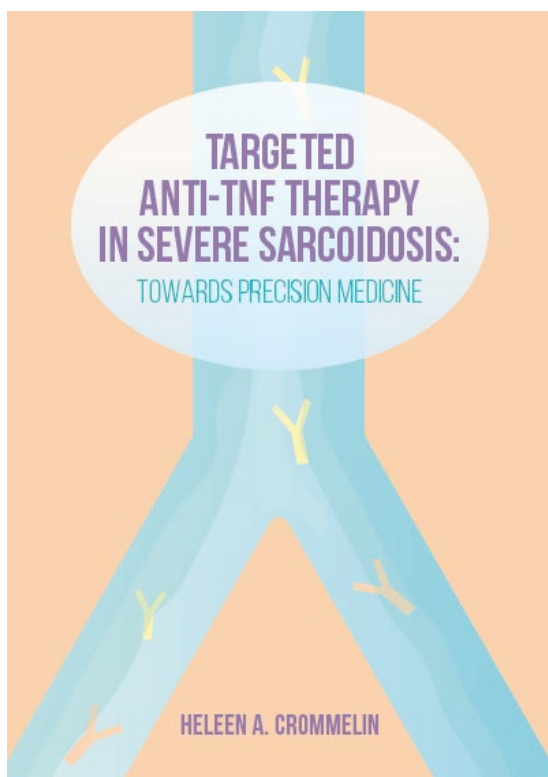
Internationale samenwerking

In 2016 is het startsein gegeven voor een vruchtbare samenwerking met prof. Yoshinobu Eishi uit Japan. Hij is werkzaam aan de Tokyo Medical and Dental University, Department of Human Pathology and Division of Surgical Pathology. Dr. Veltkamp bezocht toen op uitnodiging in oktober het instituut in Japan. De gemeenschappelijk wetenschappelijke belangstelling ligt op het vlak van mogelijke triggers van sarcoïdose. In dat kader sprak prof. Yoshinobu Eishi op het Jules van den Bosch symposium op 11 januari 2018. Tevens is toen van de gelegenheid gebruik gemaakt om de samenwerking te versterken. Momenteel loopt een gezamenlijk onderzoek naar betrokkenheid van de *Propionibacterium acnes* bacterie in sarcoïdose. In samenwerking met de afdeling pathologie wordt er gekeken of deze bacterie aangetoond kan worden in weefsel van Nederlandse sarcoïdosepatiënten, nadat dit door prof. Eishi al is aangetoond in weefsel van Japanse patiënten. Daarnaast wordt er door middel van immunologische testen (elispots) on-

derzocht of sarcoïdosepatiënten een overgevoeligheidsreactie vertonen op deze bacterie, waarbij gebruik wordt gemaakt van een uit Japan verkregen *Propionibacterium acnes* antigen.

Promoties

Op 8 mei heeft Dr. Heleen A. Crommelin haar proefschrift getiteld: ‘Targeted anti-TNF therapy in severe sarcoidosis: towards precision medicine’ met succes verdedigd aan de Universiteit van Utrecht. Promotoren waren prof. dr. J.C. Grutters, hoofd van het ILD Expertisecentrum, copromotoren waren dr. V.H.M. Deneer, ziekenhuisapotheker en dr. C.H.M. van Moorsel, hoofd ILD Expertise-centrum research team. In dit proefschrift wordt het effect van de anti-TNF middelen infliximab en adalimumab bij ernstige sarcoïdose beschreven en mogelijke factoren die het effect beïnvloeden.



Op 12 juni heeft Dr. R.G.A. Snetselaar met succes zijn proefschrift getiteld: ‘Telomere length and genetic predisposition in idiopathic pulmonary fibrosis’ verdedigd aan de Universiteit Utrecht. Promotoren waren prof. dr. J.C. Grutters, hoofd van het ILD Expertisecentrum en prof. dr. R. Goldschmeding, patholoog in het UMC Utrecht. Copromotoren waren dr. C.H.M. van Moorsel, hoofd onderzoek ILD Expertisecentrum en dr. M.F.M. van Oosterhout, patholoog in St. Antonius Ziekenhuis.

Prof. dr. J.C. Grutters heeft als opponent ondermeer deelgenomen aan de PHD ceremonie van Ylva Kaiser op 27 april 2018. Haar proefschrift was getiteld: ‘The blind spot: inflammatory pathways and specific antigens in clinical phenotypes of pulmonary sar-

coidosis.' De ceremonie vond plaats in het Karolinska University Hospital, Stockholm te Zweden. Op 8 mei 2018 heeft hij aan de universiteit van Utrecht geopponeerd bij de promotie van Dr. Birgitta Versluijs. Titel van haar proefschrift luidde: 'Immune mediated lung disease after hematopoietic cell transplantation in children.'



Acties

Ijssalon Roberto Gelato in Utrecht heeft de opbrengst van de ijsverkoop op 1 maart 2018 (maar liefst € 2.601,79) volledig beschikbaar gesteld aan onderzoek van het ILD Expertisecentrum. Het is ten goede gekomen aan het eerder beschreven onderzoek met danazol voor de behandeling van idiopathische pulmonale fibrose (IPF), een agressieve vorm van longfibrose.

Deelname Marathon van Rotterdam

Longarts Marcel Veltkamp heeft de Marathon van Rotterdam, gehouden op zondag 8 april, volledig uitgelopen. Hij droeg het T-shirt met de tekst: "Ik loop de longen uit mijn lijf voor... Stichting LAM" om aandacht te vragen voor deze uiterst zeldzameILD, die alleen bij vrouwen voorkomt (ook zichtbaar op de voorplaat). Hij heeft bijna 'letterlijk' de longen uit zijn lijf gelopen!



HARTVERWARMENDE ACTIE OP KOUDSTE DAG VAN HET JAAR!

IJssalon Roberto Gelato heeft de omzet van de eerste verkoopdag, 1 maart, helemaal ten goede laten komen aan het onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein.

Namens het hele ILD team en de longfibrosepatiënten: bedankt!

Heerlijk ijs: Roberto Gelato
Poortstraat 93
Utrecht



Samenvatting samenwerking met diverse (patiënten) organisaties

Er is er een nauwe samenwerking met de **ild care foundation** (www.ildcare.nl), waar prof. dr. Marjolein Drent voorzitter is en dr. Marcel Veltkamp is lid van de raad van bestuur. Leden van het ILD Expertisecentrum leveren regelmatig bijdragen aan het tijdschrift **ild care today** en er wordt gezamenlijk voorlichtingsbijeenkomsten en nascholing georganiseerd.

Op de website is ook informatie te vinden van het ILD Expertisecentrum en er wordt een informatie verzonden middels ILD NIEUWS ([zie link](#)) wat informatie bevat voor patiënten en belangstellenden. ILD NIEUWS houdt u op de hoogte van actueel nieuws over ILD, (patiënten)bijeenkomsten, wetenschappelijke ontwikkelingen, behandelmogelijkheden, en andere wetenswaardigheden.

Aanmelden voor ILD NIEUWS kan door een e-mail te sturen naar:

ildnieuws@antoniuziekenhuis.nl.

Er is een nauwe samenwerking met de FSR (Foundation for sarcoidosis research: <https://www.stopsarcoidosis.org/>). Prof. dr. Marjolein Drent is lid van de wetenschappelijke raad. Tijdens een internationale bijeenkomst over eindpunten bij onderzoek naar sarcoïdose op 12 april in Chicago heeft prof. dr. Jan Grutters twee voordrachten verzorgd.



Patiënten voorlichtingsbijeenkomsten



LAM: Lymfangioleiomyomatose

Op vrijdag 23 maart is er door het ILD Expertisecentrum in samenwerking met de LAM patiëntenvereniging: Stichting LAM Nederland ([zie link](#)) een landelijke informatieve bijeenkomst georganiseerd voor patiënten met Lymfangioleiomyomatose (LAM) en andere belangstellenden, zoals familie en partners.

Er was sprake van een grote opkomst: ruim 100. Het is een zeldzame, progressieve aandoening van de longen van onbekende oorzaak die alleen bij vrouwen voorkomt. In Nederland zijn er naar schatting 60 patiënten met LAM. Er zijn veel verschillende manieren waarop LAM zich kan manifesteren. Meestal worden benauwdheid en hoesten als belangrijkste klachten genoemd. Ander veelvoorkomend risico is een klaplong (pneumothorax). Het is dan ook belangrijk dat deze patiënten in een expertisecentrum dat ook internationaal samenwerkt worden begeleid. Zie ook de [informatievideo](#).



Longfibrosebijeenkomst

Tijdens de IPF-awareness-week in 2018 is op 28 september in samenwerking met de longfibrosepatiëntenvereniging een wetenschapsmiddag georganiseerd door het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein.

Er werden 3 deskundigen geïnterviewd en de patiëntenvereniging kwam aan het woord over diverse onderwerpen. Er waren ruim 80 bezoekers, waaronder patiënten, partners en andere belangstellenden. Tijdens de interviews was er veel gelegenheid voor vragen en ervaringsverhalen, waardoor patiënten in de gelegenheid werden gesteld te leren van elkaars ervaringen. Het belang van zoeken naar oorzaken werd benadrukt om zo een juiste behandeling op maat te kunnen starten door prof. dr. J.C. Grutters. Professor dr. S. Theunissen, hoogleraar palliatieve zorg en hospice-arts in het UMC Utrecht, vertelde over wat palliatieve zorg nu precies is. Uit haar eigen onderzoek blijkt dat veel angst speelt rondom het doodgaan. Door dit inzichtelijk te maken en de angsten te benoemen, kan een groot gedeelte van die angst weggenomen worden. Dit onderwerp maakte veel los bij de patiënten in de zaal, het is een heel beladen onderwerp. Dr. C. van Moorsel, hoofd van het onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum vertelde over onder andere de genetische diagnostiek en welke ethische dilemma's daaraan hangen. Samen met leden van de Science corner (gespecialiseerd personeel) wordt met behulp van materiaal uit de Biobank hard gewerkt aan het ontrafelen van allerlei vraagstukken rondom longfibrose en andere ILD.



Sarcoïdosebijeenkomst 30 november

De jaarlijkse patiëntenbijeenkomst voor sarcoïdosepatiënten is wederom goed bezocht. Deze keer is ruimschoots aandacht besteed aan de wetenschappelijke onderzoeken die momenteel in het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis worden uitgevoerd. De bijeenkomst had een feestelijk tintje aangezien de biobank ([zie link](#) en bekijk [de video](#)) dit jaar 12.5 jaar bestaat en de patiëntenvereniging, Sarcoidose.nl (voorheen SBN), maar liefst 40 jaar ([zie link](#)). Deze keer was gekozen voor een nieuwe opzet.

Alle sprekers van de wetenschapsmiddag zijn verbonden aan het ILD Expertisecentrum. Tijdens de bijeenkomst werden er ook interviews afgenomen door Marian Quanjel, longarts, waardoor er een wat laagdrempelige sfeer ontstond met meer ruimte voor vragen vanuit de aanwezigen. Dr. Marcel Veltkamp, longarts, vertelde vol passie over dit interessante ziektebeeld en alles wat er nog over te ontdekken valt. Kliniek (de patiëntenzorg) en onderzoek vullen elkaar goed aan. Marieke Brouwer, psycholoog, stond stil bij de beperkingen en psychosociale problemen die sarcoïdose met zich mee kan brengen. Een herkenbaar verhaal voor de meeste deelnemers die ondermeer veel last hebben van vermoeidheid en gewrichtsklachten. Frouke van Beek, longarts, ging in op de diverse behandelingen en de verschillen daarin. Annelies Bakker, cardioloog, gespecialiseerd in cardiale betrokkenheid van sarcoïdose, gaf uitleg over hoe cardiale betrokkenheid kan leiden tot ritme- of geleidingsstoornissen, hartfalen of acute hartdood. Patiënten met cardiale betrokkenheid worden altijd besproken tijdens een MDO (multidisciplinair overleg, link video MDO: <https://vimeo.com/179371315>) door en team van deskundigen. Er werd naast het ziektebeeld, extra aandacht besteed aan wetenschappelijk onderzoek, zo stonden de onderzoekers in de hal met diverse posters om uitleg te geven over de lopende onderzoeken. In de evaluatie van de middag werden patiënten ook gevraagd om onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek in de toekomst aan te geven. De gestelde vraag was: ‘Waar zou nog meer onderzoek naar gedaan moeten worden?’ Onze hoofdonderzoeker, dr. Coline van Moorsel, heeft deze onderwerpen verzameld en – indien mogelijk – zal ze die meenemen in de keuze voor het opzetten van nieuwe onderzoeken.

Samenwerking

Lareb

Geneesmiddelen hebben niet bij iedereen het gewenste effect, en hebben ook een keerzijde: bijwerkingen, waaronder ook longschade. Het middel is dan erger dan de kwaal. Om de geneesmiddelen zo optimaal mogelijk in te kunnen zetten is het van groot belang bijwerkingen zorgvuldig te herkennen en registreren. Hierbij dient niet alleen naar het middel zelf gekeken te worden, maar ook naar interacties met andere geneesmiddelen. Mensen worden ouder en gebruiken vaak meer dan één middel. Het is belangrijk hier



rekening mee te houden (drug-drug interactie). Op initiatief van het ILD Expertisecentrum van de afdeling longziekten van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein samen met Lareb en het **ild care foundation** research team een project gestart om de drug-induced (door geneesmiddelen veroorzaakte) reacties in de long goed in kaart te brengen. Zo kunnen tot voor kort als oorzaak onbekende vormen van longfibrose beschouwde beelden in een vroeger stadium worden herkend. Vervolgens kunnen sneller aanpassingen in het medicijngebruik worden aangebracht om zoveel mogelijk blijvende schade te voorkomen. Deze vorm van geneeskunde op maat (Personalized Medicine) is essentieel. Dit wordt mede ondersteund door voorlichting en onderwijs in de vorm van master classes. Dit alles onder het motto wat je niet kent herken je niet en voorkomen is beter dan (niet) genezen! ([bekijk hier de video](#)).

Onderwijs en nascholing

Met het doel om zoveel mogelijk artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over ILD en de kennis te verbreden zijn er ook in 2018 weer vele lezingen en workshops gegeven en debatten gevoerd door leden van het ILD Expertiseteam van het St. Antonius Ziekenhuis. Bovendien zijn vele wetenschappelijke bijeenkomsten bezocht door leden van dit team en sommigen van hen traden daar op als spreker of voorzitter (zie ook bijlage 3 en de website).

Prof. Dr. Jules van den Bosch Symposium VI: 'Granulomatous diseases of the chest'

Op 11 januari vond alweer het zesde Jules van den Bosch Symposium plaats in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. De laatste jaren leek er binnen de ILD met name een focus te liggen op pulmonale fibrose, maar op deze dag werd duidelijk dat de ontwikkelingen binnen de groep van granulomateuze ILD de afgelopen jaren ook niet stil staan.

Sprekers Prof. Jules van den Bosch Symposium IV, 11 januari 2018, St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein

Aan het programma werd meegewerkt door nationale én internationale sprekers die het publiek meenam langs boeiende nieuwe inzichten in de pathogenese, diagnostiek en behandeling van granulomateuze ziektebeelden. Naast een aantal Nederlandse sprekers werden ook buitenlandse gerenommeerde sprekers, te weten professor dr. Yoshinobu Eishi uit





Japan, professor dr. Antje Prasse, longarts uit Hannover, Duitsland en dr. Daniel Culver, director of the ILD program Cleveland Clinic, USA en president-elect van de WASOG, verwelkomd. Oorzaak, diagnostiek en behandeling van sarcoïdose kwamen ruim aan bod.

Deelnemers Masterclass: 'Adembenemende geneesmiddelen'

Masterclass

Op vrijdag 9 maart 2018 werd in Akoesticum in Ede, wederom een master class ILD georganiseerd. Onder de titel 'Adembenemende geneesmiddelen' werd in samenwerking met de **ild care foundation** en het Bijwerkingencentrum Lareb een overzicht gegeven rondom diagnostiek, behandeling en follow-up van door medicijnen geïnduceerde ILD. Verschillende aspecten van door medicatie veroorzaakte ILD kwamen aan bod. Professor Johnny Verschakelen uit Leuven toonde diverse ild-patronen op HRCT van de thorax. Naomi Jessurun, ziekenhuisapotheker verbonden aan bijwerkingencentrum Lareb, nam de deelnemers mee in de wereld van bijwerkingen en risico's van het gebruik van geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk.

Naast de drug-induced ILD was er ook aandacht voor vitamine K en de invloed hiervan op door bloedingen veroorzaakte ILD. Ook was er aandacht voor ervaringen van patiënten. Een sarcoïdosepatiënt met een invaliderende hoest nam de deelnemers mee in zijn wetenschappelijke zoektocht naar behandeling zonder steroïden en/of andere immuunsuppressiva. Het resultaat van zijn zoektocht was quercetine. Aansluitend werd het effect van toevoegen van dergelijke voedingselementen aan bijvoorbeeld corticosteroiden toegelicht door prof. dr. Aalt Bast (zie ook artikelen in ild care today najaar 2018).

Jong geleerd oud gedaan

Onder het motto jong geleerd, oud gedaan heeft prof. dr. J.C. Grutters op 28 maart 2018 in het kader van 'Meet the Professor' een bezoek gebracht aan basisschool De Bongerd in Odijk. Voor scholieren dé uitgelezen kans om zoveel mogelijk vragen te stellen. 'Hoe bent u professor geworden?', 'Wat is er zo leuk aan longen?' en 'Wat onderzoekt u precies' wilden ze van hem weten. Met een groot blok hout zette hij op zijn beurt ook de klas aan het werk. Hij liet ze bedenken wat er gebeurt als je dit in de open haard verbrandt en samen concludeerden ze dat schone lucht héél belangrijk is voor de longen.



Contactgegevens

Secretariaat ILD Expertisecentrum
 ild-secretariaat@
 antoniusziekenhuis.nl
 Telefoon: 088-3201401 (bereikbaar
 tussen 9.30 en 11.30 uur)

Bezoekadres:

St. Antonius Ziekenhuis,
 locatie Nieuwegein
 Koekoekslaan 1
 3435 CM Nieuwegein

Postadres:

Postbus 2500
 3430 EM Nieuwegein



Secretaresses

ILD Expertisecentrum:

Staannd v.l.n.r.:

Jessica Heimensenen;

Lionella Jones;

Zittend v.l.n.r.:

Carla Verheul;

Silvia Elbertsen

Bijlage 1: Informatie video's

Video's die de werkwijze van het ILD Expertisecentrum illustreren en meer informatie geven over verschillende interstitiële longaandoeningen (ILD), zoals ondermeer, sarcoidose en longfibrose.

- Adembenemende Chocolate'. Een voorbeeld van hoe een analyse op de werkplek wordt uitgevoerd en hoe lastig het soms kan zijn om een relatie tussen ziek worden en blootstelling te vinden en aannemelijk te maken. Jos Rooijackers (NKAL): <https://vimeo.com/179372587>
- Bijwerkingen geneesmiddelen en ILD: <https://vimeo.com/291238806>
- Biobank, van groot belang voor onderzoek bij ILD: <https://vimeo.com/179365020>
- Familiaire longfibrose: <https://vimeo.com/234891319>
- ILD Expertisecentrum. Je bent meer dan je ziekte...: <https://vimeo.com/179366579>
- LAM, Lymfangioleiomyomatose is een zeldzame progressieve aandoening, die met name vrouwen in de vruchtbare periode treft: <https://vimeo.com/306336147>
- Multidisciplinair overleg (MDO). De kern van goede ILD zorg: <https://vimeo.com/179371315>
- Pulmonale alveolaire proteïnose (PAP). Een voorbeeld van Topzorg: De totale longspoeling bij eiwtophoping in de long: <https://vimeo.com/179369994>
- Sarcoidose, belastbaarheid en UWV: <https://vimeo.com/291242894>
- Tien jaar nieuw leven.' Ellen en Carla, twee zussen, die al 10 jaar leven met donorlongen: <https://vimeo.com/190682623>

Bijlage 2: Publicatielijst 2018 leden ILD Expertiseteam

Wi-1

1. [van Batenburg AA](#), Kazemier KM, Peeters T, van Oosterhout MFM, [van der Vis JJ](#), [Grutters JC](#), Goldschmeding R, [van Moorsel CHM](#). Cell Type-Specific Quantification of Telomere Length and DNA Double-strand Breaks in Individual Lung Cells by Fluorescence In Situ Hybridization and Fluorescent Immunohistochemistry. *J Histochem Cytochem* 2018; 66(7):485-495. doi: 10.1369/0022155418761351.
2. Bast A, Semen KO, [Drent M](#). Nutrition and corticosteroids in the treatment of sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24(5): 479-486.
3. Brouwer de B, [Drent M](#), Ouweland van den JMW, Wijnen PA, [Moorsel van CHM](#), Bekers O, [Grutters JC](#), White ES, Janssen R. Increased circulating desmosine and age-dependent elastinolysis in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Research* 2018; 20:19(1):45. doi: 10.1186/s12931-018-0747-6.
4. Brouwer de B, Piscaer I, Von Der Thusen JH, [Grutters JC](#), Schutgens RE, Wouters EF, Janssen R. Should vitamin K be supplemented instead of antagonised in patients with idiopathic pulmonary fibrosis? *Expert Rev Respir Med* 2018; 12(3): 169-175. doi: 10.1080/17476348.2018.1424544.
5. Culver DA, [Grutters JC](#). Transbronchial Cryobiopsy for Interstitial Lung Disease: Is it too Late to Put the Toothpaste Back in the Tube? *J Bronchology Interv Pulmonol* 2018; 25(2): 85-87. doi: 10.1097/LBR.0000000000000487.
6. [Deenstra D](#), Wolvetang N, Kock S, Wills S, Cobben N, Wijnen P, [Drent M](#). Prevalence of interstitial and other lung diseases on Aruba. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2017; 34; 217-225.
7. [Drent M](#), Wijnen P, Bast A. Pharmacogenetic variants and vitamin K deficiency: a risk factor or trigger for fibrosing interstitial pneumonias? *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24: 287-295.
8. Everaerts S, Lammertyn EJ, Martens DS, De Sadeleer LJ, Maes K, [van Batenburg AA](#), Goldschmeding R, [van Moorsel CHM](#), Dupont LJ, Wuyts WA, Vos R, Gayan-Ramirez G, Kaminski N, Hogg JC, Janssens W, Verleden GM, Nawrot TS, Verleden SE, McDonough JE, Vanaudenaerde BM. The aging lung: tissue telomere shortening in health and disease. *Respir Res* 2018; 19(1):95. doi: 10.1186/s12931-018-0794-z.
9. [Hendriks C](#), [Drent M](#), Elfferich M, De Vries J. The Fatigue Assessment Scale (FAS): quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24 (5): 495-503.
10. [Hendriks C](#), [Drent M](#), De Kleijn W, Elfferich M, Wijnen P, De Vries J. Everyday cognitive failure and depressive symptoms predict fatigue in sarcoidosis: A prospective follow-up study. *Respir Med* 2018; 138S: S24-S30. doi: 10.1016/j.rmed.2017.11.008. PMID: 29239767
11. Hoffman TW, [van Moorsel CHM](#), Borie R, Crestani B. Pulmonary phenotypes associated with genetic variation in telomere-related genes. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24(3): 269-280. doi: 10.1097/MCP.0000000000000475.
12. Jacob J, Bartholmai BJ, Rajagopalan S, [van Moorsel CHM](#), [van Es HW](#), [van Beek FT](#), [Struik MHL](#), Kokosi M, Egashira R, Brun AL, Nair A, Walsh SLF, Cross G, Barnett J, de Lauretis A, Judge EP, Desai S, Karwoski R, Ourselin S, Renzoni E, Maher TM, Altmann A, Wells AU. Predicting outcomes in idiopathic pulmonary fibrosis using automated computed tomographic analysis. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 198(6):767-776. doi: 10.1164/rccm.201711-2174OC.
13. Jacob J, Hirani N, [van Moorsel CHM](#), Rajagopalan S, Murchison JT, [van Es HW](#), Bartholmai BJ, [van Beek FT](#), [Struik MHL](#), Stewart GA, Kokosi M, Egashira R, Brun AL, Cross G, Barnett J, Devaraj A, Margaritopoulos G, Karwoski R, Renzoni E, Maher TM, Wells AU. Predicting outcomes in rheumatoid arthritis related interstitial lung disease. *Eur Respir J* 2018 Nov 28. pii: 1800869. doi: 10.1183/13993003.00869-2018. [Epub ahead of print]
14. Juge PA, Lee JS, Ebstein E, Furukawa H, Dobrinskikh E, Gazal S, Kannengiesser C, Ottaviani S, Oka S, Tohma S, Tsuchiya N, Rojas-Serrano J, González-Pérez MI, Mejía M, Buendía-Roldán I, Falfán-Valencia R, Ambrocio-Ortiz E, Manali E, Papiris SA, Karageorgas T, Boumpas D, Antoniou K, [van Moorsel CHM](#), [van der Vis J](#), [de Man YA](#), [Grutters JC](#), Wang Y, Borie R, Wemeau-Stervinou L, Wallaert B, Flipo RM, Nunes H, Valeyre D, Saidenberg-Kermanac'h N, Boissier MC, Marchand-Adam S, Frazier A, Richette P, Allanore Y, Sibilia J, Dromer C, Richez C, Schaefferbeke T, Lioté H, Thabut G, Nathan N, Amselem S, Soubrier M, Cottin V, Clément A, Deane K, Walts AD, Fingerlin T, Fischer A, Ryu JH, Matteson EL, Niewold TB, Assayag D, Gross A, Wolters P, Schwarz MI, Holers M, Solomon JJ, Doyle T, Rosas IO, Blauwendraat C, Nalls MA, Debray MP, Boileau C, Crestani B, Schwartz DA, Dieudé P. MUC5B Promoter variant and rheumatoid arthritis with interstitial lung disease. *N Engl J Med* 2018 Oct 20. doi: 10.1056/NEJMoa1801562.
15. [Kampstra NA](#), Zipfel N, van der Nat PB, Westert GP, van der Wees PJ, Groenewoud AS. Health outcomes measurement and organizational readiness support quality improvement: a systematic review. *BMC Health Services Research* 2018 Dec 29;18(1):1005. doi: 10.1186/s12913-018-3828-9.
16. [Kampstra NA](#), [Grutters JC](#), [van Beek FT](#), Culver DA, Baughman RP, Renzoni EA, Wuyts W, Kouranos V, Wijzenbeek MS, Biesma DH, van der Wees PJ, van der Nat PB. A first patient-centred set of outcomes for pulmonary sarcoidosis: a multicenter initiative. *BMJ Open Resp Res* 2019; in press.

Bijlage 2: Publicatielijst 2018 leden ILD Expertiseteam

17. Klay D, Hoffman TW, Harmsze AM, Grutters JC, van Moorsel CHM. Systematic review of drug effects in humans and models with surfactant-processing disease. *Eur Respir Rev* 2018; m27(149). pii: 170135. doi: 10.1183/16000617.0135-2017. Print 2018 Sep 30.
18. Korsten P, Drent M. Multisystemic manifestations of sarcoidosis and comorbidities. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24(5): 477-478.
19. Lubbers R, Sutherland JS, Goletti D, de Paus RA, van Moorsel CHM, Veltkamp M, Vestjens SMT, Bos WJW, Petrone L, Del Nonno F, Bajema IM, Dijkman K, Verreck FAW, Walzl G, Gelderman KA, Groeneveld GH, Geluk A, Ottenhoff THM, Joosten SA, Trouw LA. Complement Component C1q as Serum Biomarker to Detect Active Tuberculosis. *Front Immunol* 2018 Oct 23;9:2427. doi: 10.3389/fimmu.2018.02427.
20. van Moorsel CHM. Trade-offs in aging lung diseases: a review on shared but opposite genetic risk variants in idiopathic pulmonary fibrosis, lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24(3):309-317. doi: 10.1097/MCP.0000000000000476.
21. Schimmelpennink MC, Vorselaars ADM, van Beek FT, Crommelin HA, Deneer VHM, Keijsers RGM, Veltkamp M. Efficacy and safety of infliximab biosimilar Inflectra[®] in severe sarcoidosis. *Respir Med* 2018;138S: S7-S13. doi: 10.1016/j.rmed.2018.02.009.
22. Snetselaar R, van Oosterhout MFM, Grutters JC, van Moorsel CHM. Telomerase Reverse Transcriptase Polymorphism rs2736100: A Balancing Act between Cancer and Non-Cancer Disease, a Meta-Analysis. *Front Med (Lausanne)*. 2018; 5:41. doi: 10.3389/fmed.2018.00041.
23. Spoorenberg SMC, Vestjens SMT, Voorn GP, van Moorsel CHM, Meek B, Zanen P, Rijkers GT, Bos WJW, Grutters JC. Ovidius study group. Course of SP-D, YKL-40, CCL18 and CA 15-3 in adult patients hospitalised with community-acquired pneumonia and their association with disease severity and aetiology: A post-hoc analysis. *PLoS One*. 2018; 13(1):e0190575. doi: 10.1371/journal.pone.0190575.
24. Stern BJ, Royal W 3rd, Gelfand JM, Clifford DB, Tavee J, Pawate S, Berger JR, Aksamit AJ, Krumholz A, Pardo CA, Moller DR, Judson MA, Drent M, Baughman RP. Definition and Consensus Diagnostic Criteria for Neurosarcoidosis: From the Neurosarcoidosis Consortium Consensus Group. *JAMA Neurol*. 2018 75(12): 1546-1553. doi: 10.1001/jamaneurol.2018.2295.
25. Vancheri C, Kreuter M, Richeldi L, Ryerson CJ, Valeyre D, Grutters JC, Wiebe S, Stansen W, Quaresma M, Stowasser S, Wuyts WA; INJOURNEY Trial Investigators. Nintedanib with add-on pirfenidone in idiopathic pulmonary fibrosis. Results of the INJOURNEY trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2018; 197(3): 356-363. doi: 10.1164/rccm.201706-1301OC.
26. Voortman M, Beekman E, Drent M, Hoitsma E, De Vries J. Determination of the smallest detectable change (SDC) and the minimal important change (MIC) for the Small Fiber Neuropathy Screening List (SFNSL) in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2018; 35: 333-341.
27. Voortman M, De Vries J, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Wijnen PAHM, Drent M. Risk of everyday cognitive failure in patients with neurosarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2019: in press.
28. Voortman M, Drent M, Baughman RB. Management of neurosarcoidosis: a clinical challenge. *Curr Opin Neurol* 2019: in press.
29. Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Bonella F, Møller J, De Vries J, Costabel U, Drent M. The burden of sarcoidosis symptoms from a patients' perspective. *Lung* 2019: in press.
30. Wells AU, Poletti V, Behr J, Cassidy N, Costabel U, Cottin V, Hansell DM, Masefield SC, Richeldi L, Ross D, Ancochea J, Antoniou KM, Bajwah S, Bouros D, Brown KK, Collard HR, Corte TJ, Crestani B, Dai H, Drent M, Egan JJ, Fell CD, Fischer A, Flaherty KR, Grutters JC, Hirani N, Inoue Y, Maher TM, Muller-Quernheim J, Nathan SD, Noble PW, Powell P, Robalo-Cordeiro C, Ryerson CJ, Ryu JH, Saltini C, Selman M, Sverzellati N, Taniguchi H, Undurraga A, Valeyre D, Vancheri C, Wuyts W, Xaubet A. Diagnosis and management of idiopathic pulmonary fibrosis - a combined physician and patient European Respiratory Society and European Lung Foundation consensus statement. *Eur Respir J* 2018: in press.
31. Wiertz IA, van Moorsel CHM, Vorselaars ADM, Quanjel MJR, Grutters JC. Cyclophosphamide in steroid refractory unclassifiable idiopathic interstitial pneumonia and interstitial pneumonia with autoimmune features (IPAF). *Eur Respir J* 2018; 51(4). pii: 1702519. doi: 10.1183/13993003.02519-2017.
32. Wiertz IA, Wuyts WA, van Moorsel CHM, Vorselaars ADM, van Es HW, van Oosterhout MFM, Grutters JC. Unfavourable outcome of glucocorticoid treatment in suspected idiopathic pulmonary fibrosis. *Respirology* 2018; 23(3): 311-317. doi: 10.1111/resp.13230.

Wi-2

1. Nieuwsbrief Mei 2018. St. Antonius Ziekenhuis. ILD Expertisecentrum.
2. van Beek F. Meer aandacht voor idiopathische pulmonale fibrose (IPF). *ild care today* 2018; 11(22S):
3. Brantenaar B. Prof. Dr. Jules van den Bosch Symposium VI: 'Granulomatous diseases of the chest'. *Pulmoscript* 2018; Juni; 29-30.
4. Drent M. Voorwoord. *ild care today* 2018; 11(21): 3.
5. Nieuwsbrief November 2018. St. Antonius Ziekenhuis. ILD Expertisecentrum.
6. Drent M. Voorwoord. *ild care today* 2018; 11(22): 3.
7. Drent M. Voorwoord. *ild care today* 2018; 11(22S): 3.
8. Drent M. Sarcoidose bij een zwarte Piet: toeval of toch niet? *ild care today* 2018; 11 (22S): 3.
9. Hendriks C. Sarcoidose en arbeidsparticipatie: hoe definieer je belastbaarheid? *ild care today* 2018; 11 (21): 16-21.
10. van Moorsel C. Rol van erfelijkheid bij ILD: van wetenschap naar klinische toepassing. *ild care today* 2018; 11 (22): 28-33.
11. Quanjel M. Lymfangioleiomyomatose (LAM): zeer zeldzame ILD bij vrouwen. *ild care today* 2018; 11 (22): 18-21.
12. Veltkamp M. Zeldzame longaandoeningen: een uitdaging voor patiënt, dokter en onderzoeker. *ild care today* 2018; 11 (22): 14-17.
13. Voortman M. Interstitiële longaandoeningen bij auto-immuunaandoeningen. *ild care today* 2018; 11 (22S): 12-15.

Boekbijdrage

1. Drent M. Leven met longfibrose (Bewerking Nederlandse versie). 2018. E-book.
2. Drent M, Hendriks C, Elfferich M, De Vries J. Sarcoidosis-associated disability. Chapter 21. In: *Sarcoidosis: a guide for clinician's*. Publisher: Elsevier. 2019; pgn 257-264. ISBN: 987-0-323-54429-0.
3. Keijsers RGM, Grutters JC. Nuclear Imaging. Chapter 17. In: *Sarcoidosis: a guide for clinician's*. Publisher: Elsevier. 2019; pgn 201-208. ISBN: 987-0-323-54429-0.
4. Schimmelpennink MC, Vorselaars ADM, Grutters JC. Biomarkers in sarcoidosis. Chapter 19. In: *Sarcoidosis: a guide for clinician's*. Publisher: Elsevier. 2019; pgn 219-238. ISBN: 987-0-323-54429-0.

Bijlage 3: Voordrachten en interviews 2018 leden ILD Expertiseteam

Voordrachten nationaal

- Take home messages. J.C. Grutters. Granulomatous diseases of the chest. Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium VI. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 11-01-2018.
- State of the art on chronic hypersensitivity pneumonitis. M. Veltkamp. Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium VI. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 11-01-2018.
- Interstitial lung disease (ILD) and connective tissue disease (CTD); 3 clinical cases. Symposium: Maximale antigen target detectie bij auto-immuun-screening. W. Nienhuis. St. Antonius Ziekenhuis, locatie Leidsche Rijn. Utrecht. 25-01-2018.
- Inleiding ILD en sarcoidose. W. Nienhuis. Presentatie voor verpleegkundigen i.v.m. opening nieuwe long dagbehandeling op D3. St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 07-03-2018.
- Workshop Drug-induced **ild**. Masterclass: 'Adembenemende geneesmiddelen.' M. Drent en A. Bast. Ede. 09-03-2018.
- SUMMA onderwijs ILD en sarcoidose. J.C. Grutters. Universiteit Utrecht/UMC Utrecht. 15-03-2018.
- Toekomst en LAM. J. Grutters. Landelijke LAM-patiëntendag. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 23-03-2018.
- LAM: de stand van zaken anno 2018. M.J.R. Quanjel. Landelijke LAM-patiëntendag. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 23-03-2018.
- LAM in de biobank- an update. M. Struik. Landelijke LAM-patiëntendag. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 23-03-2018.
- Biobank ILD. J.C. Grutters. Donateursavond St. Antonius Onderzoeksfonds. St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 23-03-2018.
- Telomeroopathies and ILD: from bench to bedside. C. van Moorsel. Refereeravond OOR Utrecht: pulmonary fibrosis (arts-assistenten in opleiding tot Longarts). Nieuwegein. 23-03-2018.
- Diagnostiek en behandeling longfibrose. W. Nienhuis. Refereeravond OOR Utrecht: pulmonary fibrosis (arts-assistenten in opleiding tot Longarts). Nieuwegein. 23-03-2018.
- Meet the Professor. J.C. Grutters. Basisschool Bongerd. Odijk. 28-03-2018.

Bijlage 3: Voordrachten en interviews 2018 leden ILD Expertiseteam

- Wie doet wat en wat doen ze er nog bij? Onderzoekers. C. van Moorsel. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Wie doet wat en wat doen ze er nog bij? Longartsen/fellows. F. van Beek. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Wie doet wat en wat doen ze er nog bij? ILD-Verpleegkundigen. S. Wendt. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Wie doet wat en wat doen ze er nog bij? ILD-secretariaat/management. J. Loosman. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Brainstormsessie 1. Optimaliseren trials. C. van Moorsel. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Brainstormsessie 2. Smart gebruik EPIC. W. Nienhuis. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Brainstormsessie 3. Onderlinge communicatie. A. van Dort. Wij-middag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Schalkwijk. 06-04-2018.
- Fitter met een bewegingsmonitor?! M. Drent. Publieksdag Week van de Longen. NVALT. 2018. Ermelo. 11-04-2018.
- Workshop: Personalized medicine in ILD. M. Veltkamp. Week van de Longen. NVALT. 2018. Ermelo. 12-04-2018.
- Lessons from a global project comparing outcomes for pulmonary sarcoidosis in clinical practice. Endpoints in sarcoidosis: initial meeting by the Foundation for Sarcoidosis Research. N.A. Kamstra. Chicago, Illinois, USA. 12-04-2018.
- Organisation of ILD in The Netherlands. M. Veltkamp. Boehringer Ingelheim European Discussion Circle. Amsterdam. 25-04-2018
- Hypersensitivity Pneumonitis; from bench to bedside. M. Veltkamp. Jaarlijkse refereeravond longartsen Oost-Nederland. Borne. 31-05-2018.
- Sarcoidose. J.C. Grutters. COIG onderwijs OOR Utrecht. 05-06-2018 en 04-10-2018.
- Second-line treatment in pulmonary sarcoidosis. International meeting Foundation for Sarcoidosis Research, Chicago, Illinois, USA. 29-06-2018.
- Longfibrose: de stand van zaken. M.J.R. Quanjel. Longfibrosepatiëntendag. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 28-09-2018.
- Longfibrose stand van zaken onderzoek. C. van Moorsel. Longfibrosepatiëntendag. ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 28-09-2018.
- Longfibrose. A. van Dort. Boehringer Ingelheim team. Bergen Noord-Holland. 11-10-2018.
- Eosinofiele Granulomatose met Polyangiitis (EGPA: Churg-Strauss Syndroom): achtergrond en behandeling. M. Voortman. Landelijke dag Nederlandse Vasculitis stichting. Ede. 13-10-2018.
- Fysieke training bij patiënten met interstitiële longziekten (sarcoidose/longfibrose). Fysiotherapeuten bijeenkomst Noord en Oost Nederland (lid van VHVL: vereniging Hart-, Vaat- en Longfysiotherapeuten, onderdeel van KNGF). Hengelo. 17-10-2018.
- Inleiding ILD en sarcoidose. J.C. Grutters. Colleges blok Circ 2. Universiteit Utrecht/UMC Utrecht. 29-10-2018.
- Nieuwe behandelingen voor IPF anno 2018. M. Veltkamp. Regionale refereeravond AMC, VU, UMCU en St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 13-11-2018.
- Centralisatie van complexe zorg; voordelen voor wetenschappelijk onderzoek. M. Veltkamp. Jubileum 40 jaar Sarcoidose Belangenvereniging Nederland: Sarcoidose.nl. Amersfoort. 17-11-2018.
- Diffuse ellende op de intensive care. M. Veltkamp. Klinisch-Pathologische-Conferentie. Bronkhorst Colloquium Nederlandse en Vlaamse longartsen. Veldhoven. 22-11-2018.
- Longdomein: zorg, onderzoek en onderwijs. Zo leveren wij TopZorg. C. van Moorsel. ZonMW TopZorg symposium. Den-Haag. 22-11-2018.
- LAM: where do we stand? M.J.R. Quanjel Preceptorship LAM/TSC. UMC Utrecht. 27-11-2018.
- Sarcoidose interview met professionals. M.J.R. Quanjel. Sarcoidosepatiëntendag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 30-11-2018.
- Sarcoidose interview met professionals. Wat is sarcoidose? M. Veltkamp. Sarcoidosepatiëntendag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 30-11-2018.
- Sarcoidose interview met professionals. Welke behandelingen zijn er voor sarcoidose? F. van Beek. Sarcoidosepatiëntendag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 30-11-2018.
- Sarcoidose interview met professionals. Wat is de biobank? Onderzoekers van het ILD Expertisecentrum. Sarcoidosepatiëntendag ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein. 30-11-2018.

Voordrachten internationaal

- Effect of MUC5B promotor polymorphism on disease severity and bronchoalveolar lavage fluid profiles in idiopathic pulmonary fibrosis. A. van der Vis. Research meeting Medizinische Hochschule, Hannover. Duitsland. 05-04-2018.
- Develop useful core outcome measure sets. J.C. Grutters. Endpoints in sarcoidosis international meeting FSR. Chicago. USA. 12-04-2018.
- Danger endpoints in sarcoidosis. J.C. Grutters. Endpoints in sarcoidosis international meeting FSR. Chicago. USA. 12-04-2018.
- Sarcoidosis. J. Grutters. Introduction to Public Defense for PhD Ylva Kaiser. Karolinska Institute. Stockholm. Zweden. 27-04-2018.
- Activity Markers and Assessing Prognosis. J.C. Grutters. ATS Postgraduate Course Sarcoidosis. San Diego. USA. 18-05-2018.
- The treatment approach for impaired quality of life. M. Drent. Clinical Symposium: Danger versus quality of life. WASOG 2018 International Conference on sarcoidosis and ILD. Heraklion, Kreta. Griekenland. 07-06-2018.
- Genetic testing should not be performed routinely in IPF. J. Grutters. WASOG 2018 International Conference on sarcoidosis and ILD. Heraklion. Kreta. Griekenland. 08-06-2018.
- Anticipation of disease in familial pulmonary fibrosis caused by mutations in telomere maintenance genes. A. van der Vis. WASOG 2018 International Conference on sarcoidosis and ILD. Heraklion. Kreta. Griekenland. 08-06-2018.
- Interpretability of the small fiber neuropathy screening list. M. Voortman. Oral presentation. WASOG 2018 International Conference on Sarcoidosis and ILD. Heraklion. Kreta. Griekenland. 08-06-2018.
- Trigger related phenotypes in sarcoidosis: do silica and metal induced sarcoidosis exist? E. Beijer. Oral presentation. WASOG 2018 International Conference on Sarcoidosis and ILD. Heraklion. Kreta. Griekenland. 08-06-2018. ***Awarded as best oral presentation in the category pathophysiology of sarcoidosis.**
- Value of echocardiography for detection of pulmonary hypertension in sarcoidosis. M. Huitema. Oral presentation. WASOG 2018 International Conference on Sarcoidosis and ILD. Heraklion. Kreta. Griekenland. 08-06-2018. ***Awarded as best oral presentation in the category diagnosis of sarcoidosis.**
- Treatment of sarcoidosis: beyond corticosteroids? M. Drent. Ruhrlandklinik. Essen. Duitsland. 22-08-2018.

Interviews

1. Stimuleert bewegingsmonitor om meer te bewegen? Interview met prof. dr. M. Drent door Lia Naber. Over leven met longfibrose 2018; Juni: 8.
2. Het belang van multidisciplinair overleg bij longfibrose. Interview met prof. dr. M. Drent door Daryl Jie. Volkskrant bijlage: 'Zeldzame en onderbelichte aandoeningen'. 26 september 2018; pgn 3.
3. Multidisciplinair overleg (MDO) zorgt voor verbreding van kennis en voor korte lijnen. Interview met prof. dr. J.C. Grutters door Michelle Scherpenborg. ild care today 2018; 11 (22S): 24-25.
4. Hopelijk is dit de springplank naar een nieuwe behandeling. Interview met dr. R. Snetselaar. Over leven met longfibrose 2018; September: 11-12.
5. Geheimen van sarcoïdose steeds verder ontrafeld. Interview met Els Beijer Door Lenneke Vente. SarcoScoop 37 (3): 4-7.

