

Oktober 2022

In deze nieuwsbrief

- Doorstart ILD Nieuws
- Op weg naar verbetering van psychosociale zorg voor onze patiënten
- Nog een vaccinatie? Doen!
- Nationale patiëntendag voor longfibrose "Samenspel in de zorg"
- Korte telomeren dragen bij aan longfibrose
- Uw mening telt!
- Agenda

Doorstart ILD Nieuws

Het is alweer enige tijd geleden dat u een nieuwsbrief van ons gekregen heeft. Vanwege het vertrek van Prof. Dr. Marjolein Drent, hebben we nieuwe redactie samengesteld onder leiding van longarts drs. Marian Quanjel. We willen Marjolein Drent van harte bedanken voor het verzorgen van de voorgaande nieuwsbrieven.



Helpt u mee?

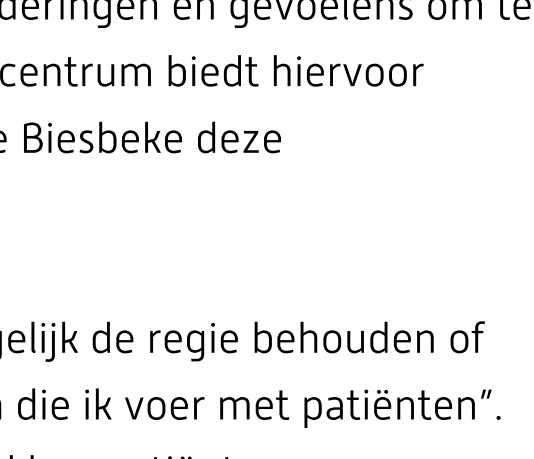
We zijn benieuwd naar uw mening over onze Nieuwsbrief en naar uw interesse in wetenschappelijk onderzoek. U helpt ons door de [vragenlijst](#) in te vullen onderaan deze pagina.

Verbeteren van zorg

Op weg naar verbetering van psychosociale zorg voor onze patiënten

Een chronische longziekte veroorzaakt niet alleen lichamelijke klachten. Het heeft vaak ook grote invloed op de kwaliteit van leven. Het dagelijks leven verandert er namelijk door.

Verschillende emoties zoals verdriet, angst, boosheid, somberheid en onzekerheid over de toekomst kunnen naar boven komen. Daarnaast kan een chronische ziekte werk en inkomen, hobby's, relatie en sociale contacten beïnvloeden.



Veel mensen vinden het moeilijk om met deze veranderingen en gevoelens om te gaan. Wellicht geldt dit ook voor u. Het ILD Expertisecentrum biedt hiervoor ondersteunende zorg. Sinds januari 2021 biedt Erik te Biesbeke deze ondersteuning waar nodig.

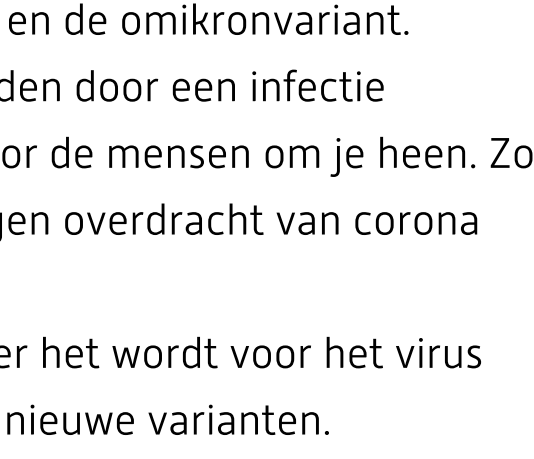
"Aandacht voor de kwaliteit van leven en zoveel mogelijk de regie behouden of herpakken zijn belangrijke thema's in de gesprekken die ik voer met patiënten".

Vertelt Erik. "Soms kan ik met maar een paar gesprekken patiënten weer op weg helpen om de last die ze ervaren beter te dragen of soms kunt verlichten". Of het geholpen heeft? "De patiënten waarderen mijn zorg gemiddeld met een 8,3. Dit geeft mij de bevestiging dat ik op de goede weg ben".

COVID en ILD

Nog een vaccinatie? Doen!

In ieder geval voor dit najaar geldt nog steeds (ook voor patiënten met ILD) dat het verstandig blijft om de COVID vaccinatie te nemen om het afweersysteem weer een boost te geven.



Waarom nog een prik?

- het huidige vaccin is voor het eerst een tweewaardig vaccin wat betekent dat het bescherming biedt tegen de oorspronkelijke - en de omikronvariant.
- de vaccinatie beschermt beter tegen het ziek worden door een infectie
- de kans wordt kleiner dat je besmettelijk wordt voor de mensen om je heen. Zo geeft een boostervaccinatie 63% bescherming tegen overdracht van corona naar huisgenoten.
- hoe meer mensen gevaccineerd zijn, hoe moeilijker het wordt voor het virus om zich te verspreiden, en hoe kleiner de kans op nieuwe varianten.

Eén van de veel gestelde vragen is of het samen kan met de griepvaccinatie of de pneumokokkenvaccinatie. Het antwoord is ja! Je kunt meerdere vaccinaties in korte tijd ontvangen. Ons afweersysteem kan op meerdere ziekteverwekkers of vaccins tegelijk reageren.

Bron: [RIVM.nl](#)

Terugblik

Nationale patiëntendag voor longfibrose "Samenspel in de zorg"

Afgelopen vrijdag 7 oktober was het weer zover; de nationale patiëntendag voor longfibrose! Een dag die in het teken stond van samenwerking in de breedste zin van het woord.



Deze dag werd georganiseerd vanuit drie expertisecentra voor longfibrose (het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, VU/AMC Medisch Centrum Amsterdam en het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein) in samenwerking met de patiëntenvereniging voor longfibrose en de Nederlandse Vereniging voor Longartsen en Tuberculose (NVALT) en werd voorgezeten door drs. Marian Quanjel van het St. Antonius ILD Expertisecentrum.

Ook dit jaar werd de middag vanuit een studio verzorgd, waarbij er vier sprekers het woord kregen en later aan tafel konden aansluiten voor een discussie en om vragen te beantwoorden van mensen thuis welke via de chat binnen kwamen.

Alexander Bongers, bestuurslid van de Longfibrose patiëntenvereniging, opende de middag met een introductie en het belichten van het belang van een patiëntenvereniging, waaronder het contact met lotgenoten.

Brigitte Boogaarts, longarts in het Viecuri Medisch Centrum Venlo, vertelde over alle diagnostiek die nodig kan zijn om een diagnose longfibrose te kunnen stellen en hoe lastig het soms kan zijn. Longarts Jelle Miedema uit het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam nam ons mee in de huidige en toekomstige wereld van de behandeling voor longfibrose en gaf uitleg over hoe wetenschappelijk onderzoek in het kader van medicatie in zijn werk gaat.

Kelly van Doorn, Physician assistent in het Leids Universitair Medisch Centrum, heeft het persoonlijke zorgplan geïntroduceerd. Ze vertelde over de meerwaarde van het plan dat ervoor zal zorgen dat in de toekomst elke patiënt een persoonlijk zorgplan heeft waar alle nuttige informatie in staat. Niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor alle zorgverleners die om de patiënt heen staan zoals de huisarts, de fysiotherapeut, diëtiste, etc. Dit ook om een zo optimaal mogelijke samenwerking te bewerkstelligen.

Ten slotte kwam huisarts Jacqueline Tukker aan het woord om de rol van de huisarts te bespreken bij zeldzame ziektebeelden en deze rol is er zeker! Ook hier is een goede samenwerking van groot belang!

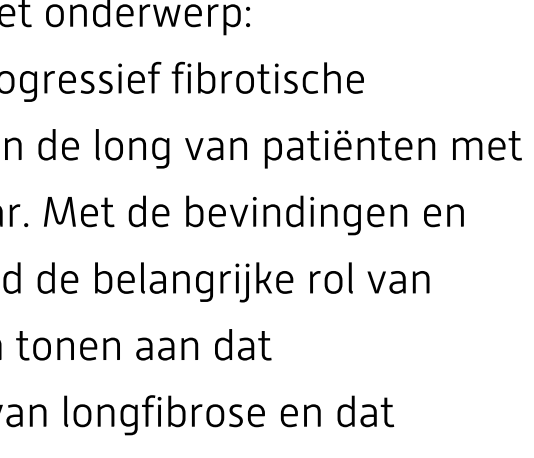
De livestream is terug te zien voor diegene die geïnteresseerd zijn via de onderstaande knop:

[Livestream terug kijken](#)

Wetenschappelijk onderzoek

Korte telomeren dragen bij aan longfibrose

Korte telomeren (de uiteinden van chromosomen) zijn in verband gebracht met het ontstaan van longfibrose. Als telomeren te kort worden, kan longweefsel zichzelf niet goed vernieuwen. Dit kan leiden tot schade en verlittekening (fibrose) in longweefsel. Het ILD Expertisecentrum doet veel wetenschappelijk onderzoek naar o.a. naar telomeerverkorting en geeft ons meer inzicht in het ziekteproces van longfibrose.



Dr. Aernoud van Batenburg, onderzoeker in het ILD expertisecentrum van het St. Antonius ziekenhuis, promoveerde 30 juni 2022 op het onderwerp:

'Telomeerverkorting en fibrotische verandering in progressief fibrotische interstitiële longaandoeningen'. De ziekteprocessen in de long van patiënten met progressieve longfibrose zitten heel complex in elkaar. Met de bevindingen en interpretaties van zijn proefschrift benadrukt Aernoud de belangrijke rol van telomeren in deze ernstige ziekte.' Deze bevindingen tonen aan dat telomeerverkorting belangrijk is bij de ontwikkeling van longfibrose en dat alveolair type 2 cellen hierbij een cruciale rol spelen.

[Lees meer](#)

Helpt u mee?

Uw mening telt!

Welke onderwerpen vindt u belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek? We horen graag van u welke informatie u terug zou willen vinden in onze nieuwsbrief. Helpt u mee? Vul deze vragenlijst dan in. Dit kost slechts een paar minuten van uw tijd.

[Vragenlijst invullen](#)

Agenda

02-11-2022 [Webinar "Blijf de baas over je zeldzame longziekte"](#) Longfonds

03-11-2022 [Online ervaringsbijeenkomst sarcoïdose](#) sarcoïdose.nl

26-11-2022 [Training "Sarcoïdose en hoe nu verder? Dag 2"](#) sarcoïdose.nl

12-12-2022 [Het nut van bewegen bij chronische longziekte](#) longfonds.nl

De ILD Onderzoeksnieuws is een uitgave van het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: www.ILDExpertisecentrum.nl.

U kunt zich via [deze link](#) uitschrijven voor de nieuwsbrief ILD Nieuwsberichten.