

Maart 2023

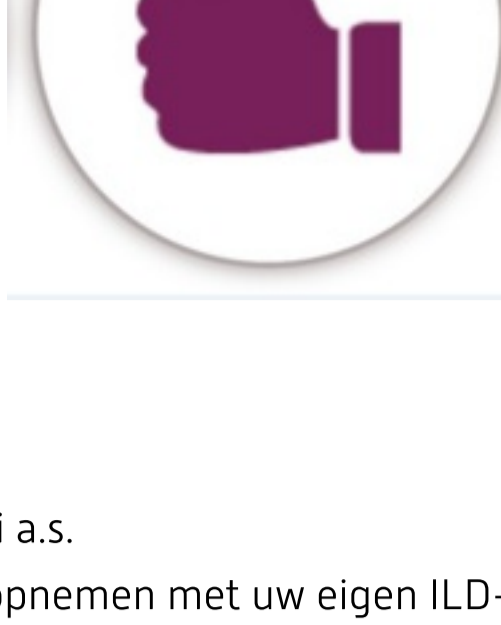
## In deze nieuwsbrief

- Workshop "Mentaal vooruit" bij sarcoïdose
- Verbetering palliatieve zorg
- Fysiotherapie bij longfibrose
- Sarcoïdose behandelen met antibiotica?
- Crystal award for excellence in research

## Algemeen

### Workshop "Mentaal vooruit" bij sarcoïdose

Een chronische longziekte zoals sarcoïdose veroorzaakt niet alleen lichamelijke klachten. Het heeft vaak ook grote invloed op de kwaliteit van leven. Sarcoïdose patiënten worden hier dagelijks mee geconfronteerd. Binnen het ILD Expertisecentrum geven we daarom een workshop: "mentaal vooruit". Deze 2 uur durende workshop is **uitsluitend voor patiënten die onder behandeling zijn van het ILD Expertisecentrum** en hun partners.



#### Data en aanmelden

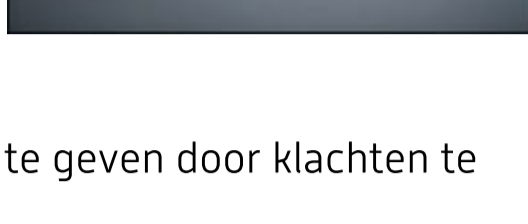
De workshop vindt plaats op 12 april, 17 mei of 16 juni a.s.

Voor meer informatie en aanmelden kunt u contact opnemen met uw eigen ILD-verpleegkundige of via 088-3201544 (optie 4).

Klik [hier](#) voor meer informatie

### Verbetering palliatieve zorg

Op 6 januari 2023 werd er een start gemaakt met een nieuwe werkwijze voor patiënten met progressieve longfibrose in de palliatieve fase onder begeleiding van het Expertisecentrum Palliatieve zorg in Utrecht. Op het moment dat er geen verbetering van de ziekte meer mogelijk is wordt er meer gericht op palliatieve zorg. Het doel is dan om de patiënt en zijn naasten een zo goed mogelijke tijd te geven door klachten te verlichten.

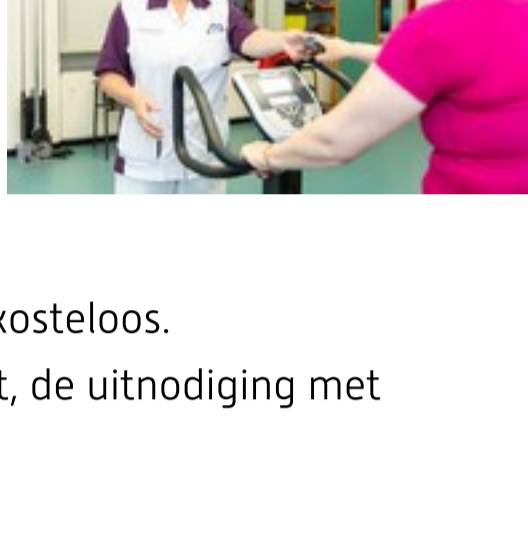


Afgelopen jaren werd er onderzoek gedaan naar de behoeften van patiënten, hun naasten en zorgverleners. Na aanleiding hiervan is een pakket hulpmiddelen gemaakt met de bedoeling deze palliatieve zorg voor patiënten met longfibrose te verbeteren.

Twee longartsen en twee verpleegkundigen zijn geschoold in het gebruik van deze hulpmiddelen. Het komende jaar wordt dit uitgetoetst en beoordeeld door de longartsen, verpleegkundigen en een aantal patiënten en naasten. Hierna worden er aanpassingen gedaan als dit nodig is en kan dit pakket ook breder gebruikt gaan worden.

### Fysiotherapie bij longfibrose

3 juni 2023 wordt voor de 3e keer het symposium voor fysiotherapeuten 'Fysiotherapie bij longfibrose' georganiseerd. Deze bijeenkomst is zowel fysiek als digitaal te volgen. Dit jaar bieden wij een vernieuwd programma aan met onderwerpen waarbij de longfibrose patiënt centraal staat.



Accreditatie voor fysiotherapeuten is 4 punten en is kosteloos.

Verdere informatie en het volledige programma volgt, de uitnodiging met inschrijflink zal binnenkort verstuurd worden.

#### Kent u een fysiotherapeut die interesse heeft voor deelname?

Laat de fysiotherapeut ons dan mailen op [symposiumlongfibrose@antoniuziekenhuis.nl](mailto:symposiumlongfibrose@antoniuziekenhuis.nl) dan zorgen wij dat uw fysiotherapeut een uitnodiging met inschrijflink toegestuurd krijgt.

## Onderzoek

### Sarcoïdose behandelen met antibiotica?

In de laatste jaren hebben we veel onderzoek gedaan naar mogelijke **oorzaken van sarcoïdose**. Op dit moment is de gedachte dat er waarschijnlijk meerdere stoffen betrokken zijn bij het veroorzaken van sarcoïdose, zoals bijvoorbeeld metalen, lichaamseigen eiwitten of bepaalde bacteriën waaronder de C.acnes bacterie. Uit **onderzoek** blijkt dat bij iets minder dan 40% van de Nederlandse sarcoïdose patiënten C.acnes in en rondom de granulomen aantoonbaar is en deze groep een chronisch beloop van de ziekte laat zien.



#### PHENOSAR studie

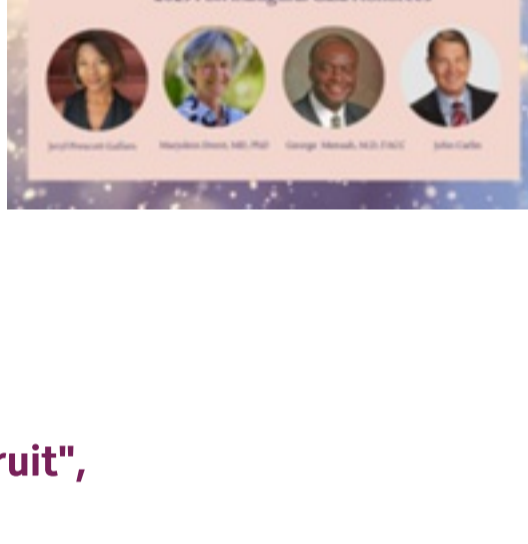
Dr. longarts Marcel Veltkamp en Raisa Kraaijvanger, onderzoekers van het ILD Expertisecentrum hebben de PHENOSAR studie opgezet om te onderzoeken of het in de toekomst zinvol zou kunnen zijn om sarcoïdose patiënten waarbij de bacterie C.acnes aantoonbaar is te behandelen met antibiotica.

De laatste jaren wordt steeds meer duidelijk dat bepaalde vormen van antibiotica naast een remmende werking op bacteriën ook een remmende werking hebben op ons afweersysteem. Het bekendste voorbeeld is het antibioticum azitromycine. Dit antibioticum remt specifieke onderdelen van ons afweersysteem, in tegenstelling tot bijvoorbeeld prednison waardoor bijna alle onderdelen van het afweersysteem worden geremd. Azitromycine heeft een remmende werking op de bacterie C. acnes en is om deze reden ook interessant om als behandelmogelijkheid te onderzoeken bij patiënten met sarcoïdose.

Klik [hier](#) voor meer informatie over de studie

### Crystal award for excellence in research

Voor haar meer dan 30 jaar lange betrokkenheid bij zorg en onderzoek naar sarcoïdose krijgt Prof. dr. Marjolein Drent, gast senior onderzoeker bij ons ILD Expertisecentrum, op 24 mei a.s. de "**crystal award for excellence in research and clinical care**" van de Amerikaanse Foundation for sarcoidosis Research. Deze welverdiende hoge onderscheiding is een kroon op haar werk.



## Agenda

**12-04-2023 Workshop sarcoïdose: "Mentaal vooruit",**

[St. Antonius ILD Expertisecentrum](#)

**17-05-2023 Workshop sarcoïdose: "Mentaal vooruit"**

[St. Antonius ILD Expertisecentrum](#)

**28-05-2023 Training: Sarcoïdose, en hoe nu verder?**

[sarcoïdose.nl](http://sarcoïdose.nl)

**03-06-2023 Fysiotherapie bij longfibrose** (voor fysiotherapeuten)

Online en [St. Antonius ILD Expertisecentrum](#)

**08-06-2023 Patiëntenmiddag familiale longfibrose**

Online en [St. Antonius ILD Expertisecentrum](#)

**16-06-2023 Workshop sarcoïdose: "Mentaal vooruit"**

[St. Antonius ILD Expertisecentrum](#)

**??-12- 2023 Patiëntenmiddag sarcoïdose**

[St. Antonius ILD Expertisecentrum](#)

[Vorige nieuwsbrieven terug lezen](#)

De ILD Onderzoeksnieuws is een uitgave van het St. Antonius ILD Expertisecentrum.

Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: [www.ILDExpertisecentrum.nl](http://www.ILDExpertisecentrum.nl).

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