

In deze nieuwsbrief

- [ILD-zone geopend](#)
- [Ontwikkelingen genetisch testen bij fibrose](#)
- [Online therapie helpt tegen vermoeidheid bij sarcoïdose](#)
- [Sarcoïdose webinar terugzien?](#)
- [DerdeILD patiëntenraad bijeenkomst](#)
- [Kennisdelen: Prof.dr. Jules van den Bosch Symposium XI](#)
- [Helpt u mee?](#)
- [Agenda](#)



Het nieuwe jaar is begonnen. Namens het St. Antonius ILD Expertisecentrum wensen wij iedereen een goed 2023.

ILD-zone geopend

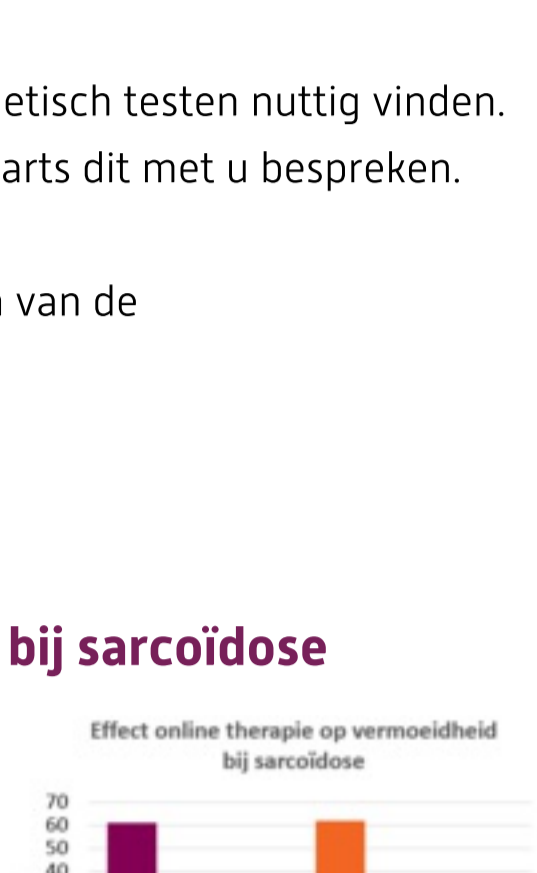
Opgenomen ILD-patiënten in het St. Antonius Ziekenhuis liggen voortaan zoveel mogelijk bij elkaar op een eigen sub-afdeling op verpleegafdeling C2. Deze ILD-zone is eerder feestelijk geopend. Momenteel zijn er zes bedden in gebruik. Het centreren van patiënten met dezelfde soort aandoening zorgt voor een verhoogde kwaliteit van zorg en indien gewenst voor meer lotgenotencontact.



Onderzoek St. Antonius ILD Expertisecentrum

Ontwikkelingen genetisch testen bij fibrose

Hoofdonderzoeker van het ILD Expertisecentrum Dr. Coline van Moorsel (foto) is expert op het gebied van longfibrose. Zij leidt samen met Dr. Borie (Parijs) de Europese werkgroep (ERS) "genetica bij longfibrose". De werkgroep bestaat uit veertien experts op het gebied van genetica en ILD en één vertegenwoordiger van de Europese patiëntenvereniging voor longfibrose (EU-IPFF). Deze werkgroep is opgericht om te beschrijven wat genetisch testen voor de patiënten en familie kan betekenen en om de kennis bij artsen te vergroten.



Er zijn steeds meer aanwijzingen dat genetische (DNA) factoren bijdragen aan de ontwikkeling van interstitiële longziekten (ILD), met name bij longfibrose. Door middel van genetisch testen kunnen we specifieke veranderingen (genetische mutaties of variaties) in het DNA identificeren. De aanwezigheid van deze veranderingen kan informatie geven over de diagnose, het ziekteverloop en het risico op het ontwikkelen van de ziekte en eventuele gevolgen voor familieleden.

Om erachter te komen welke behoeften en ervaringen er zijn omtrent genetisch testen, heeft de werkgroep eerst een grootschalig internationaal **onderzoek** verricht. Daarvoor werden vragenlijsten ingevuld door 458 ILD-patiënten, 181 familieleden en 352 longartsen waarin naar de dagelijkse praktijk, kennis, toegang tot testen, draagvlak en behoeften werd gevraagd.

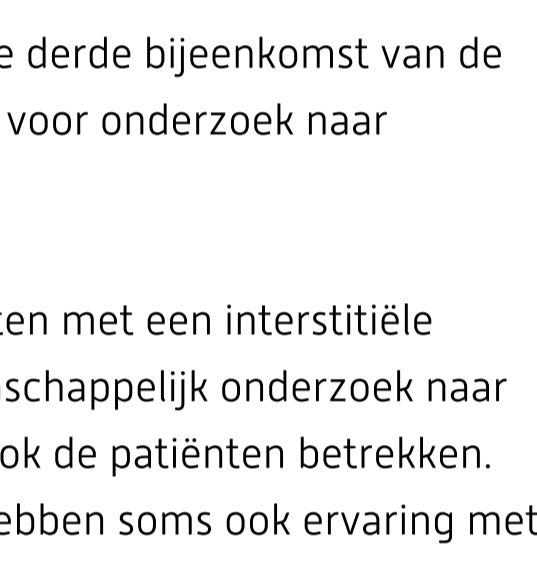
Uit de vragenlijsten bleek dat de meeste mensen genetisch testen nuttig vinden. Indien dit in uw situatie van toepassing is, zal de longarts dit met u bespreken.

Dit onderzoek is mede tot stand gekomen door steun van de [longfibrosepatientenvereniging](#).

Lees meer over ons [longfibrose onderzoek](#)

Online therapie helpt tegen vermoeidheid bij sarcoïdose

Online aandachtgerichte cognitieve therapie kan vermoeidheid bij sarcoïdosepatiënten verminderen en daarnaast kan de therapie ook angst, stress en depressieve gevoelens laten afnemen. De verbeteringen blijven minimaal twaalf weken na afronding van de therapie aanwezig.



Het bovenstaande blijkt uit een recent grootschalig onderzoek van het St. Antonius ILD Expertisecentrum in samenwerking met het Erasmus MC, Zuyderland MC en het Helen Dowling Instituut. De resultaten van dit onderzoek zijn recent **gepubliceerd** in het gerenommeerde tijdschrift The Lancet Respiratory Medicine. Vanuit ons ziekenhuis waren onderzoeker Sanne van Helmond, longarts Jan Grutters en longarts Marcel Veltkamp daarbij betrokken.

Vergoeding therapie

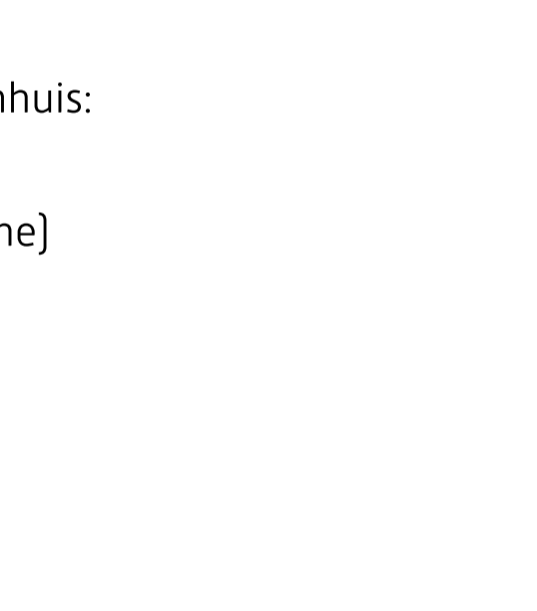
Het ILD Expertisecentrum verwees al eerder patiënten voor deze online therapie, ook wel "Minder Moe bij Ziekte" genoemd. Nu de online therapie ook bewezen is voor sarcoïdosepatiënten, kunnen meer patiënten in de nabije toekomst gebruik maken van deze behandeling. Huisartsen en specialisten kunnen patiënten verwijzen naar het Helen Dowling Instituut, waar de therapie door zorgverzekeraars onder bepaalde voorwaarden vergoed kan worden. Bespreek dit zondig tijdens uw eerstvolgende geplande polibezoek met uw longarts.

Deze studie is deels mogelijk gemaakt door een subsidie van [sarcoïdose.nl](#). Dit onderwerp kwam o.a. ook aan bod tijdens het Sarcoïdose webinar van 15 december 2022.

Lees meer over ons [sarcoïdose onderzoek](#)

Sarcoïdose webinar terugzien?

Op 15 december 2022 hebben wij voor het eerst vanuit een studio in ons ziekenhuis het Sarcoïdose webinar via een livestream uitgezonden.



Tijdens het webinar kwamen veel onderwerpen aan bod, zoals nieuwe sarcoïdose behandelingen, richtlijnen en lopende onderzoeken in het ILD Expertisecentrum. Daarnaast werden ook onderwerpen als vermoeidheid, neurosarcoïdose en dunne vezel neuropathie besproken.

[Klik hier om het webinar te bekijken.](#)

Derde ILD patiëntenraad bijeenkomst



Dinsdag 13 december 2022 was de derde bijeenkomst van de in 2019 opgerichte patiëntenraad voor onderzoek naar Interstitiële Longziekten (ILD).

Naast het behandelen van patiënten met een interstitiële longziekte doet het ILD Expertisecentrum ook wetenschappelijk onderzoek naar deze zeldzame longziekten. Hierbij willen we graag ook de patiënten betrekken. Patiënten zijn immers de ervaringsdeskundigen en hebben soms ook ervaring met het zijn van deelnemer binnen een wetenschappelijk onderzoek. Het oogpunt van patiënten willen we hierin meenemen, zodat de onderzoeken nog beter aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt.

Nadat de bijeenkomst vorig jaar vanwege de coronapandemie online gehouden was, kon het gelukkig dit jaar weer fysiek plaatsvinden in het St Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, geleid door longarts Marian Quanjel. Drie onderzoekers presenteerden hun onderzoeksvoorstellen aan de zes aanwezige patiënten. De volgende onderwerpen kwamen aan bod: het vroeg opsporen van longfibrose, meerwaarde van GGZ-ondersteuning binnen het ILD Expertisecentrum en antibiotica-therapie bij sarcoïdose.

De patiënten stelden vragen en gaven feedback op de onderzoeksvoorstellen en op wetenschappelijk onderzoek in het algemeen. Deze feedback wordt door de onderzoekers meegenomen in de uitwerking van hun onderzoek. De bijeenkomst van 1,5 uur bleek wederom te kort om alles te bespreken, maar was een leerzame ochtend voor zowel de patiënten als de onderzoekers.

Kennisdelen: Prof.dr. Jules van den Bosch Symposium XI

Ieder jaar nemen de longartsen een frisse duik in de wereld van de interstitiële longziekten (ILD). Het **11de Jules van den Bosch symposium** vond plaats in Nieuwegein op 12 januari 2023 en eindelijk weer fysiek. Longartsen uit het hele land konden zich aanmelden om weer up-to-date het nieuwe jaar in te gaan. Tijdens het drukbezochte symposium werden o.a. de ultra zeldzame ILD's onder de aandacht gebracht: de cysteuze longziekten, m.n. lymfangioleiomyomatose (LAM) door Dr. McCarthy (Dublin), de pulmonaire alveolaire proteinose (PAP) door Dr. Bonella (Essen) en longbetrokkenheid bij auto-immuunziekten door Dr. Korsten (Göttingen).



Op zo'n dag zie je weer hoe belangrijk het is om kennis te blijven delen en zoveel mogelijk samen te werken, niet alleen binnen Nederland maar ook internationaal.

Helpt u mee?

Uw mening telt! Heeft u onze enquête al ingevuld?

Welke onderwerpen vindt u belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek? We horen graag van u welke informatie u terug zou willen vinden in onze nieuwsbrief. Heeft u het nog niet eerder ingevuld en wilt u meehelpen? Vul dan [deze](#) vragenlijst in. Dit kost slechts een paar minuten van uw tijd. Alvast bedankt!



Vragenlijst invullen

[Helpt u mee meer onderzoek mogelijk maken?](#)

Agenda

Aankomende symposia vanuit het St Antonius Ziekenhuis:

Maart/april 2023: Longfibrose patiëntenmiddag (online)

Najaar 2023: Sarcoïdose patiëntenmiddag (online)

Exacte data volgen.

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.