

Juni 2023

In deze nieuwsbrief

- Uw laboratoriumformulier in Mijn Antonius
- Online Informatiemiddag longfibrose en erfelijkheid 8 juni 2023
- Workshop "Mentaal vooruit bij sarcoïdose", 16 juni 2023
- Sanne van Helmond wint de Bouwhuisprijs 2023
- Aandacht voor kwaliteit van leven
- Agenda

Algemeen**Uw laboratoriumformulier in Mijn Antonius**

Sinds 11 april 2023 vindt u uw laboratoriumformulier in Mijn Antonius. Op dit moment wordt er automatisch een datum op het labformulier gegenereerd, waarvan u bericht krijgt. U hoeft echter pas bloed af te laten nemen wanneer u een afspraak heeft ontvangen van het St. Antonius ILD Expertisecentrum, bijvoorbeeld gecombineerd met een policonrole of gerelateerd aan het starten of ophogen van uw medicatie.

Klik hier voor meer informatie

Uitnodiging**Online Informatiemiddag longfibrose en erfelijkheid 8 juni 2023**

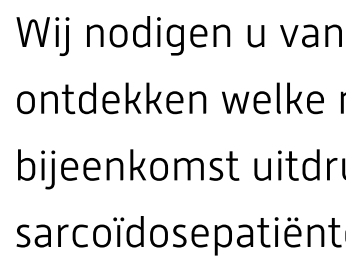
LIVESTREAM:
Algemene informatiemiddag longfibrose en erfelijkheid
Voor zorgprofessionals en patiënten
Donderdagmiddag 8 juni 15.00-17.00 uur

Aanmelden via ILD-verpleegkundigen
@antoniuszakenhuis.nl

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

Voor zorgprofessionals en patiënten

Tijdens de presentaties wordt u op de hoogte gebracht over de vormen van longfibrose waarbij erfelijkheid een rol speelt, het belang van genetisch counselen en screening van familieleden. Tevens krijgt u informatie over het ziekteproces, longtransplantatie en mogelijke comorbiditeiten en is er de gelegenheid om vragen te stellen.

Aanmelden & programma**Workshop "Mentaal vooruit bij sarcoïdose", 16 juni 2023**

Op vrijdag 16 juni organiseert het ILD Expertisecentrum opnieuw de workshop: "**Mentaal vooruit**". Er is nog een beperkt aantal plaatsen beschikbaar.

Sarcoïdose kan grote gevolgen hebben voor uw dagelijkse leven. Mogelijk gaat niet alles kan meer zoals u gewend was. Hoe gaat u daarmee om? Kan het ook anders?

Wij nodigen u van harte uit om in de workshop 'Sarcoïdose: mentaal vooruit' te ontdekken welke manieren er zijn om met de ziekte om te gaan. Hoewel de bijeenkomst uitdrukkelijk niet gericht is op lotgenotencontact, zijn er ook andere sarcoïdosepatiënten aanwezig.

Wat u kunt verwachten van deze workshop:

- informatie en uitleg
- opdrachten (met pen en papier)
- (ontspannings-)oefeningen
- tips voor thuis

Het is dus de bedoeling dat u tijdens deze ochtend zelf aan de slag gaat.

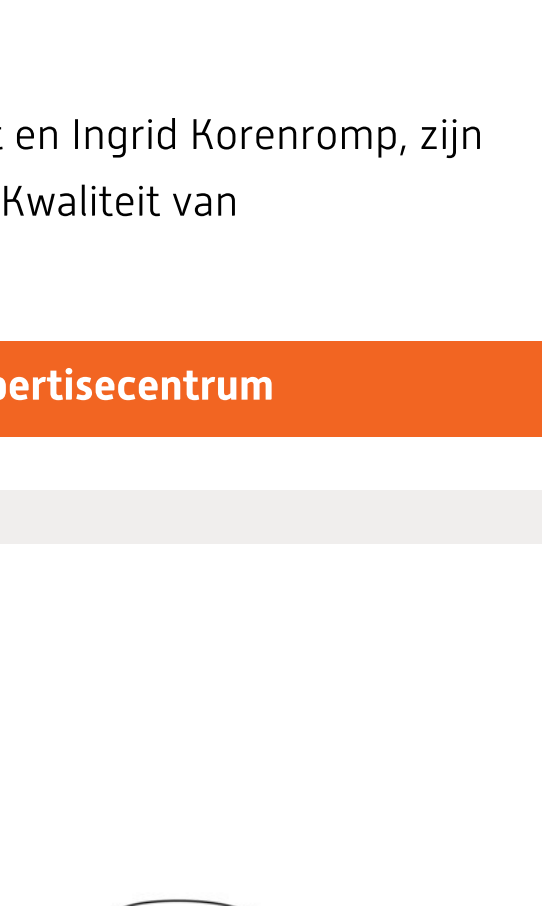
De workshop is bedoeld voor sarcoïdosepatiënten die onder behandeling zijn van het St Antonius ILD Expertisecentrum, én hun partners.**Aanmelden**

De workshop vindt plaats op 16 juni a.s.

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

Onderzoek**Sanne van Helmond wint de Bouwhuisprijs 2023**

Sanne van Helmond heeft met haar **onderzoek** over de meerwaarde van psychosociale ondersteuning voor sarcoïdosepatiënten de Bouwhuisprijs 2023 gewonnen. Deze prijs wordt jaarlijks toegekend aan een onderzoeker die een meer dan normale inzet toont voor sarcoïdoseonderzoek. De prijs is vernoemd naar mevrouw Bouwhuis. Zij was in 1978 de oprichter van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland.

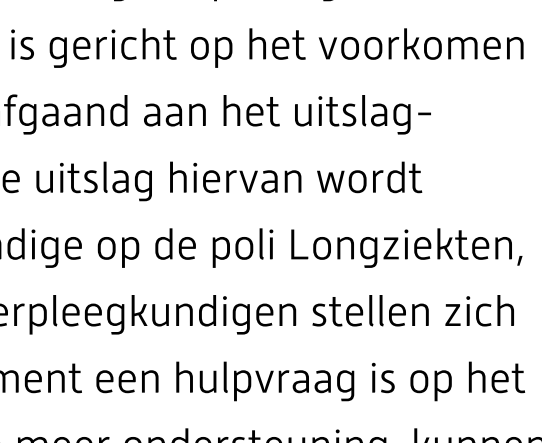


Het bestuur licht haar toekenning als volgt toe: "We zijn blij om te zien dat er met dit onderzoek aandacht is voor geestelijke ondersteuning van patiënten. We vinden dat van belang omdat patiënten vaak aangeven dat ze daar veel moeite mee hebben en dat ze in hun zorgtraject een stukje psychosociale ondersteuning missen."

De onderzoekers op dit project, Sanne van Helmond en Ingrid Korenromp, zijn dankbaar voor de erkenning dat het onderzoek naar Kwaliteit van Leven waardevol is voor patiënten met sarcoïdose.

Meer onderzoeken van het ILD Expertisecentrum**Zorg****Aandacht voor kwaliteit van leven**

Binnen het ILD Expertisecentrum hebben we naast de medische zorg, ook **aandacht voor kwaliteit van leven**. Sinds twee jaar kunnen patiënten gebruik maken van ondersteunende gesprekken met een verpleegkundige die hierin is gespecialiseerd. Op dit moment worden de gesprekken gedaan door Erik te Biesebeke en Paul Strubbe.



Alle patiënten die in zorg zijn bij het ILD Expertisecentrum kunnen bij deze verpleegkundigen terecht. Dat kan direct na de diagnose, maar het kan ook zijn dat u een aantal maanden of jaren daarna tegen problemen aanloopt. Dit kan bijvoorbeeld zijn: onbegrip ervaren vanuit uw omgeving, uzelf steeds voorbij lopen, angst voor hoe uw ziekte zich ontwikkelt, of verdriet of rouw om wat u allemaal verloren bent door de ziekte. Waar u ook tegenaan loopt, u bent van harte welkom voor een gesprek. De verpleegkundige kijkt dan samen met u wat u nodig hebt en wat mogelijk is.

Daarnaast krijgen nu alle nieuwe ILD patiënten in ons centrum standaard een kort gesprek met één van onze gespecialiseerde verpleegkundigen op het gebied van kwaliteit van leven. Dit noemen we een screening en is gericht op het voorkomen van problemen. Alle patiënten krijgen hiervoor voorafgaand aan het uitslag-gesprek per mail twee vragenlijsten thuisgestuurd. De uitslag hiervan wordt besproken na het bezoek aan de arts en verpleegkundige op de poli Longziekten, of de patiënt wordt op een later tijdstip gebeld. De verpleegkundigen stellen zich voor en kijken samen met de patiënt of er op dit moment een hulpvraag is op het gebied van kwaliteit van leven. Als er behoefte is aan meer ondersteuning, kunnen zij die aanbieden of de weg wijzen naar andere passende hulp. Wij hopen dat een kennismakingsgesprek over kwaliteit van leven met onze gespecialiseerde verpleegkundigen de kwaliteit van leven van patiënten met een chronische en zeldzame longziekte verbetert.

Aanmelden kunt u te allen tijde via uw longarts of ILD verpleegkundige.

Save the date**Agenda**

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

St. Antonius ILD Expertisecentrum

08-06-2023 Patiëntenmiddag familiale longfibrose

Livestream vanuit het St. Antonius ILD Expertisecentrum

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

St. Antonius ILD Expertisecentrum

??-09-2023 Nationale longfibrose patiëntendag

organisatie NVALT i.s.m. Longfibrose patiëntenvereniging en het

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.

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