

# ST ANTONIUS

## ILD EXPERTISECENTRUM

Nieuwsbrief  
November 2023

EEN UITGAVE VAN HET  
ST. ANTONIUS ZIEKENHUIS, UTRECHT/NIEUWEGEIN

## Longtransplantatie

“Een longtransplantatie is de laatste therapeutische mogelijkheid bij patiënten met een eindstadium van hun longziekte, zoals bijvoorbeeld verschillende vormen van longfibrose en COPD. In samenwerking met het UMC Utrecht hebben wij sinds 2001 een eigen longtransplantatieprogramma waarbij we vorig jaar de 500ste longtransplantatie hebben verricht”, aldus Rob Schönwetter, longarts (links op de foto).

“Tijdens mijn opleiding tot longarts werd mijn interesse gewekt voor dit prachtige aandachtsgebied. Het intensieve en langdurige patiëntencontact, de complexiteit aan problemen die het met zich mee kan brengen, maar met name het enorme verschil wat een transplantatie kan maken voor de patiënt motiveren mij elke dag weer om onderdeel uit te maken van ons team.

Samen met mijn collega longartsen en alle andere disciplines die bij het programma betrokken zijn, proberen wij het verschil te maken voor onze patiënten. Van belang hierbij te vermelden is dat het echt een teamprestatie is waarbij iedereen die onderdeel is van ons team op zijn eigen manier bijdraagt aan deze bijzondere vorm van longgeneeskunde.”

### Verder in deze nieuwsbrief:

- Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XII
- Longtransplantatie
- Zorg voor kwaliteit van leven

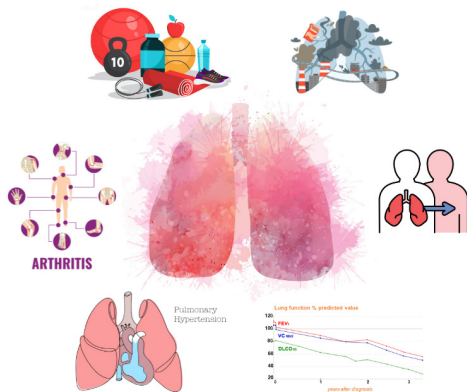


# Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XII

## Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XII

Thursday January 11th, 2024 Auditorium St. Antonius Hospital, Utrecht

### Treatable traits in ILD



To participate, register your name (and BIG-nr) via [ILD-symposia@antoniusziekenhuis.nl](mailto:ILD-symposia@antoniusziekenhuis.nl)

ST ANTONIUS  
ILD EXPERTISECENTRUM

#### PROGRAM (in English)

- Morning chair:** *Drs. M. Quanjel, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence*  
*Dr. J. Rooijackers, pulmonologist IRAS NKAL*
- 09.00-09.30** Registration
- 09.30-09.40** Introduction treatable traits in ILD  
*Dr. M. Veltkamp, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence*
- 09.40-10.20** The role of occupational and environmental exposures in ILD  
*Prof. dr. B. Nemery, occupational physician and toxicologist and emeritus professor KU Leuven*
- 10.20-11.00** CTD-ILD  
*Prof. dr. J. Grutters, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence and UMC Utrecht and professor University Utrecht*
- 11.00-11.20** Coffee/tea break
- 11.20-12.00** Treatment and prognostication in PPF  
*Prof. dr. A. Wells, pulmonologist Royal Brompton Hospital*
- 12.00-12.30** Case 1  
*Drs. F. van Beek, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence*  
*Dr. C. Ambarus, pathologist St. Antonius Hospital*  
*Drs. L. Langezaal, radiologist St. Antonius Hospital*
- 12.30-13.30** Lunch
- Afternoon Chair:** *Dr. H-J. Mager, pulmonologist St. Antonius Center of Excellence PH and HHT*  
*Dr. E. Nossent, pulmonologist Amsterdam UMC Center of Excellence PH and ILD*
- 13.30-14.10** PH & ILD  
*Prof. dr. D. Kiely, pulmonologist and professor University of Sheffield*
- 14.10-14.40** Exercise training and rehabilitation  
*Prof. dr. M. Spruit, Executive board member CIRO and professor at Maastricht University*
- 14.40-14.55** Coffee/tea break
- 14.55-15.25** Lung transplantation  
*Drs. R. Schönwetter, pulmonologist St. Antonius Hospital*
- 15.25-15.55** Case 2  
*Drs. F. van Beek, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence*  
*Dr. M. van Oosterhout, pathologist St. Antonius Hospital*  
*Drs. A. Heus, radiologist St. Antonius Hospital*
- 15.55-16.00** Take home messages  
*Dr. M. Veltkamp, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence*

## ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

### IPF COMFORT

Een dubbelblinde gerandomiseerde, placebogecontroleerde twee periode cross-over studie naar de efficiëntie en veiligheid van Orvepitant bij chronische hoest bij **IPF**.

### NOVARTIS CADPT09A12201

Een geblindeerd, gerandomiseerd, placebogecontroleerd multicenter platformonderzoek naar de werkzaamheid, veiligheid en verdraagbaarheid van verschillende afzonderlijke behandelingen bij **IPF**.

### RESOLVE LUNG

Een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde fase 2-studie met open-label extensie naar de werkzaamheid en veiligheid van Namilumab bij **chronische pulmonale sarcoïdose**.

### EFZO-FIT

Een fase 3, gerandomiseerde, dubbelblinde, placebogecontroleerde studie naar de werkzaamheid en veiligheid van intraveneuze Efzofitmod bij **pulmonale sarcoïdose**.

### PREDMETH

Effectiviteit van methotrexaat versus prednison als eerstelijnstherapie voor **pulmonale sarcoïdose**.

### PHENOSAR

Antibiotische behandeling van biopsie bevestigde fenotypes bij **sarcoïdose**.

Contact R&D Longen:  
[Longziekten-r&d@antoniusziekenhuis.nl](mailto:Longziekten-r&d@antoniusziekenhuis.nl)





## 500<sup>e</sup> Longtransplantatie in UMC Utrecht

Drs. Rob Schönwetter,  
longarts

Ter ere van de 500ste longtransplantatie in het UMC Utrecht, in samenwerking met het St. Antonius Ziekenhuis, heeft er op 27 september 2023 een middagsymposium plaatsgevonden.

Tijdens dit symposium werd er niet alleen stilgestaan bij bovenstaand succes, maar ook vooruit gekeken naar de toekomst van longtransplantatie.

De lung allocation score (LAS) die we binnen ons samenwerkingsverband Eurotransplant gebruiken voor de allocatie van donorlongen werd kritisch onder de loep genomen door collega dr. Van Kessel. Doet dit systeem wat we ervan verwachten en/of is het mogelijk aan revisie toe?

Prof. dr. Heijerman gaf een inspirerend verhaal over CF modulatoren die een belangrijk verschil hebben gemaakt in de behandeling van patiënten met CF. Momenteel wordt in de KOALA studie onderzocht of CF modulatoren (Kaftrio) ook effect hebben bij patiënten met CF na longtransplantatie.

Collega dr. Van Moorsel gaf ons tijdens haar presentatie een kijkje in de wondere wereld van telomeren en telomeerziekten. Longfibrose is vaak de eerste uiting van een korte telomeren ziekte en derhalve worden wij hier als longartsen vaak mee geconfronteerd. Telomeropathie dient echter als systeemandoening gezien te worden met o.a. levercirrose en myelodysplastisch syndroom als mogelijke uitingen.



*Longperfusiemachine*

Last but not least stond drs. Braithwaite, anesthesioloog in het UMC Utrecht, op het programma om ons mee te nemen in de techniek van ex-vivo longperfusie. In de longperfusiemachine, afgebeeld op de foto, worden longen beademd en gespoeld met een speciale vloeistof. Op deze manier zijn we in staat de kwaliteit

van de longen beter te beoordelen en ook eventueel te verbeteren. Deze techniek heeft er mede voor gezorgd dat het aantal longtransplantaties in Nederland is gestegen.

Samenvattend hebben we een mooie en inspirerende middag beleefd.



# ClinGen Interstitial Lung Disease Gene Curation Expert Panel



Links: dr. Coline van Moorsel, rechts dr. Christine Garcia, ClinGen ILD GCEP chairs

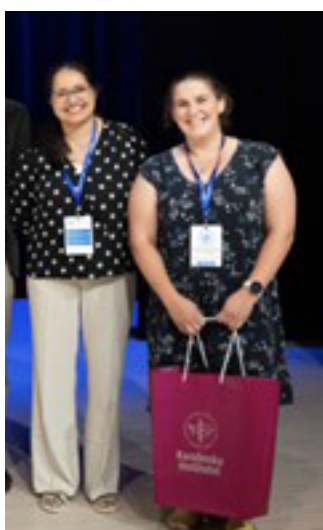
Sinds de eerste ontdekking van een genetische oorzaak van ILD wordt er nagedacht over de implementatie van genetica in de zorg. Om deze ontwikkeling en internationale synchronisatie te stimuleren, is een ClinGen ILD expert panel opgericht door dr. Christine Garcia (Columbia University, New York) en dr. Coline van Moorsel (St. Antonius ILD Expertisecentrum, Nieuwegein).

ClinGen is een door de National Institutes of Health (NIH) gesponsorde kennisbank waarin de klinische relevantie van genen en varianten wordt vastgesteld. Met behulp van het robuuste ClinGen framework wordt het wetenschappelijk onderzoek gescoord om de relatie tussen de genetica en ILD te bepalen. Internationale consensus over de variabele penetrantie en fenotypische manifestaties

zorgt uiteindelijk voor een sterk onderbouwde validiteit. De resultaten zullen internationaal worden gebruikt voor het opstellen van klinisch genetische panels voor implementatie in de zorg voor ILD-patiënten en hun familie.

Meer lezen:  
<https://clinicalgenome.org/affiliation/40138/>

## Onderzoeksprijs WASOG 2023



WASOG congress chair Natalia Rivera (links) en Montse Janssen Bonás, MSc, researchmedewerker

**Eind juni 2023 vond het WASOG congres plaats in Stockholm. Vanuit het St. Antonius Ziekenhuis werd dit congres bezocht door een grote delegatie van artsen, verpleegkundigen en onderzoekers. De presentatie van Montse Janssen Bonás in de poster moderated sessies werd onderscheiden met de award voor best presentation.**

Op de WASOG presenteerde zij haar project getiteld: "Methotrexaat-polyglutamaat metabolieten in rode bloedcellen als marker voor effect van therapie bij sarcoïdose".

Behandeling van sarcoïdose met ontstekingsremmende therapie zoals methotrexaat (MTX) blijft een uitdaging, onder andere door de variatie in effectiviteit.

Het onderzoek van Montse laat zien dat de concentratie van de verschillende methotrexaat metabolieten in bloedcellen een maat lijkt te zijn voor hoe efficiënt MTX inflammatie kan remmen. Zij vond een verband tussen de concentratie MTX metabolieten 3 maanden na starten van therapie en afname van inflammatie gemeten d.m.v. FDG-PET scan 6-12 maanden na start MTX. Meer onderzoek is nodig, maar dit onderzoek is wederom een nieuwe stap naar een meer gepersonaliseerde behandeling bij sarcoïdose.

Het bezoek aan de WASOG was mogelijk gemaakt door toekenning van de NRS Young Investigator Travel Grant aan Montse Janssen Bonás.

# Zorg voor kwaliteit van leven



Dr. Ingrid Korenromp, TZO-project psychosociale zorg

Sinds enige tijd biedt het St. Antonius ILD Expertisecentrum zorg op het gebied van de kwaliteit van leven. We doen dit op drie manieren: gesprekken met een GGZ-ondersteuner, screening en een workshop.

## GGZ-ondersteuner

Allereerst werkt er binnen ons behandelteam een verpleegkundige die gespecialiseerd is in psychosociale zorg: de GGZ-ondersteuner. Met gesprekken op maat helpt deze verpleegkundige de patiënt beter om te gaan met de gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven.

## Aanmelden kan via de ILD verpleegkundige.

### Contact opnemen of meer informatie:

- Via de website <https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum> of
- Via de QR-code



Op de website vindt u ook de actuele data.

## Screening

Daarnaast screenen we nu standaard alle nieuwe patiënten op mogelijke mentale problematiek. Deze screening is gericht op preventie. Na de intake ontvangen patiënten hiervoor twee vragenlijsten. De GGZ-ondersteuner bespreekt de antwoorden telefonisch. Mocht er een hulpvraag zijn, dan wordt daarvoor een nieuw consult gepland, of gezocht naar passende hulp binnen of buiten ons centrum.



## Workshop: Moeheid te lijf

Tenslotte organiseren wij speciaal voor sarcoïdosepatiënten een workshop. Tijdens deze groepsbijeenkomst komen opdrachten en oefeningen aan de orde, waarmee patiënten verschillende manieren ontdekken om met de ziekte om te gaan. Meer informatie en data zijn te vinden op de website.

Het ILD Expertisecentrum stelt op bovengestane manieren alle aspecten van gezondheidszorg, inclusief de mentale en de kwaliteit van leven, op één plek beschikbaar.

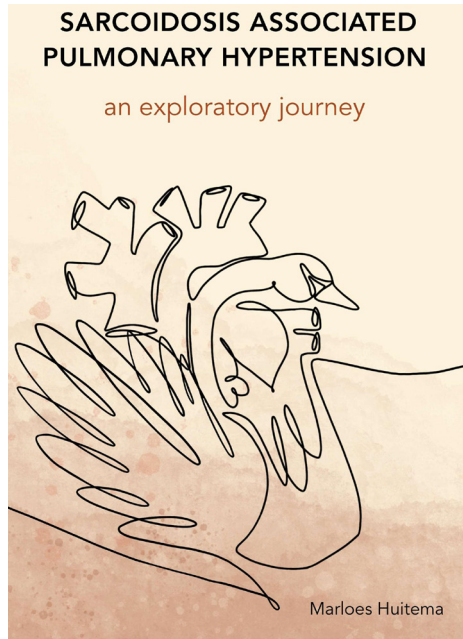
### Meer info:

<https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/behandelingen-onderzoeken/kwaliteit-van-leven-psycho-sociale-mentale-zorg-het-ild-expertisecentrum>

# Pulmonale hypertensie in sarcoïdose

AIOS Cardiologie Marloes Huitema heeft op 11 mei 2023 haar proefschrift "Pulmonale hypertensie in sarcoïdose" verdedigd aan de Universiteit Utrecht met als promotoren prof. dr. Marco Post en prof. dr. Jan Grutters, en co-promotor dr. Hans-Jurgen Mager.

Het proefschrift onderzoekt diverse aspecten van pulmonale hypertensie in sarcoïdose patiënten, waaronder prevalentie, oorzaak, diagnostiek en behandeling. Pulmonale hypertensie komt in circa 3% van de sarcoïdose patiënten voor. Echocardiografie is een handige tool voor screening, maar heeft beperkte diagnostische waarde. Pulmonale hypertensie in sarcoïdose ontstaat meestal ten gevolge van aangetast longweefsel. Er zijn echter ook andere mechanismen die soms een ernstiger ziektebeloop kennen en andere behandeling nodig hebben.



Proefschrift dr. Marloes Huitema

Een selecte groep patiënten heeft mogelijk baat bij specifieke medicatie voor pulmonale hypertensie.



Dr. Marloes Huitema na de promotie met (co-)promotoren

## PUBLICATIES

**Thermal threshold testing: call for a balance between the number of measurements and abnormalities in the diagnosis of sarcoidosis-associated small fiber neuropathy.**

Raasing LRM, Veltkamp M, Datema M, Grutters JC, Vogels OJM. Pain Rep. 2023;8(5):e1095.

**Outcomes in pulmonary sarcoidosis: results of a newly implemented prednisone protocol.**

Kampstra N, Van der Wees PJ, Van Beek FT, Biesma DH, Grutters JC, Van der Nat PB. Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis. 2023;40(1):e2023009.

Selectie van recente publicaties; St. Antonius ILD Expertisecentrum

**Simultaneous Assessment of mTORC1, JAK/STAT, and NLRP3 Inflammasome Activation Pathways in Patients with Sarcoidosis.**

Kraaijvanger R, Ambarus CA, Damen J, van der Vis JJ, Kazemier KM, Grutters JC, van Moorsel CHM, Veltkamp M. Int J Mol Sci. 2023;24(16):12792.

**Sarcoidosis and frailty: recognizing factors that foster holistic resilience.**

Saketkoo LA, Russell AM, Patterson KC, Obi ON, Drent M. Curr Opin Pulm Med. 2023;29(5):501-511.

**Delineating associations of progressive pleuroparenchymal fibroelastosis in patients with pulmonary fibrosis.**

Gudmundsson E, Zhao A, Mogulkoc N, van Beek F, Goos T, Brereton CJ, Veltkamp M, Chapman R, van Es HW, Garthwaite H, Gholipour B, Heightman M, Nair A, Pontoppidan K, Savas R, Ahmed A, Vermant M, Unat O, Procter A, De Sadeleer L, Denny E, Wallis T, Duncan M, Taylor M, Verleden S, Janes SM, Alexander DC, Wells AU, Porter J, Jones MG, Stewart I, van Moorsel CHM, Wuyts W, Jacob J. ERJ Open Res. 2023;9(2):00637-2022.





# 10.000<sup>e</sup> inclusie Nationale Biobank ILD



Claudia Roodenburg,  
researchmedewerker

Wetenschappelijk onderzoek is van levensbelang voor zeldzame longziekten. Voor betrouwbaar onderzoek zijn grote groepen patiënten nodig en die bij elkaar brengen is bij zeldzame ziekten een grote uitdaging. Daarom besloot prof. dr. Jules van den Bosch materiaal en gegevens van deze patiënten te verzamelen. In 2005 is het St. Antonius ILD Expertisecentrum gestart met de Biobank ILD studie: het verzamelen van medische gegevens en lichaamsmaterialen met toestemming van de patiënt.

## Van pionier tot 10.000 inclusies

Dankzij teamwork en de medewerking van duizenden patiënten is de Nationale Biobank ILD uitgegroeid tot de grootste databank voor ILD ter wereld. Vol trots hebben we deze maand de 10.000<sup>e</sup> patiënt geïncludeerd en liggen er 13 grote -80°C vriezers vol met materialen.

Door lichaamsmaterialen (bloed, BAL, DNA, weefsel e.d.), medische gegevens en vragenlijsten over de hele ziekte duur te verzamelen, kunnen ziekte oorzaken en processen worden bestudeerd die mogelijk aanknopingspunten vormen voor nieuwe medicijnen.

Het St. Antonius ILD Expertisecentrum heeft op basis van materialen of gegevens uit de biobank al meer dan 200 wetenschappelijke artikelen gepubliceerd. Dit gebeurt vaak in een internationale context waarin iedereen zijn expertise meebrengt op medisch, genetisch, immunologisch, epidemiologisch en pathologisch vlak.

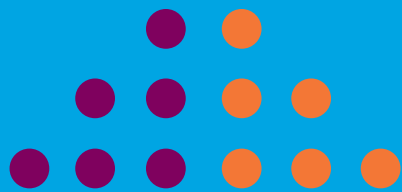
Voor informatie zie <https://www.antoniusziekenhuis.nl/ild-expertisecentrum/wetenschappelijk-onderzoek-ild-expertisecentrum/biobank-ild>  
Email: [biobank@antoniusziekenhuis.nl](mailto:biobank@antoniusziekenhuis.nl)

		<b>Erkenningen (inter)nationaal</b> 	
<b>Samenwerking</b>  Met >200 centra en patiëntenverenigingen in 28 landen		<b>Biobank ILD</b> De grootste ILD Biobank ter wereld >10.000 Deelnemers "Een goudmijn voor kansrijk onderzoek naar ILD"	
<b>Kennis delen</b> Met patiënt, familie en professionals Opleiden, scholing congressen, symposia, informatie brieven en bijeenkomsten 10 jaar ILD-Net  Ondersteuning 24 ziekenhuizen	<b>Zeer gespecialiseerde zorg</b> Van toonaangevende betekenis Belangrijke (inter)nationale bijdrage aan: <ul style="list-style-type: none"> <li>• richtlijnen</li> <li>• behandelprotocollen</li> <li>• opleidingseisen</li> </ul> <b>Leidende posities:</b> NVALT ILD FSR-CSN ERS Genetics ILD ERS sarcoidose WASOG Mede oprichter EU PAPnet	<b>Continue verbeteren</b> Vooruitgang van zorg begint met onderzoek! Vermeerdering van kennis over oorzaak en ziektebeloop verbeterd diagnosestelling, behandeling en informatievoorziening Door onderzoek kunnen we mogelijk aangrijpingspunten vinden voor nieuwe medicijnen, en ziekte voorkomen of genezen >350 artikelen > 30 geneesmiddelenstudies > 14 lopende promotie projecten 	

Kijk voor meer informatie op [www.ILDExpertisecentrum.nl](http://www.ILDExpertisecentrum.nl)

Helpt u mee meer onderzoek mogelijk maken?





### COLOFON

#### ILD Expertisecentrum

Prof. dr. Jan Grutters, longarts  
Onderdeel van St. Antonius  
Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein/  
Woerden

#### Nieuwsbrief ILD EC

Frequentie 2 x per jaar  
Verzending aan longartsen, long-  
artsen i.o., verwijzend specialisten  
en patiëntenverenigingen.

#### Informatie

Voor meer informatie verwijzen  
wij u naar de website:  
[www.longcentrum.nl](http://www.longcentrum.nl)  
T 088 - 320 14 01 of via  
[ild-secretariaat@  
antoniusziekenhuis.nl](mailto:ild-secretariaat@antoniusziekenhuis.nl)

#### Second opinions

ILD Expertisecentrum  
St. Antonius Ziekenhuis  
Postbus 2500  
3430 EM Nieuwegein  
Beeldvorming bij voorkeur via  
TWIIN:  
St. Antonius Ziekenhuis  
Nieuwegein-ILD-centrum

#### R&D trials

Jantine Adam-van Driel  
[longziekten-r&d@  
antoniusziekenhuis.nl](mailto:longziekten-r&d@antoniusziekenhuis.nl)

#### Wetenschappelijk onderzoek

Dr. Coline van Moorsel  
[c.van.moorsel@  
antoniusziekenhuis.nl](mailto:c.van.moorsel@antoniusziekenhuis.nl)

#### Biobank coördinator

Drs. Annelies Wind  
[biobank@antoniusziekenhuis.nl](mailto:biobank@antoniusziekenhuis.nl)

## TEAMWORK

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Op deze plaats stellen wij voor: het ILD Team psychosociale zorg.



V.l.n.r.: Ingrid Korenromp (projectleider), Frouke van Beek (longarts), Elma Zwanenburg (ILD-verpleegkundige), Erik te Biesebeke (GGZ-verpleegkundige), Esther van Pijkeren (ILD-verpleegkundige), Sanne van Helmondt (GGZ-onderzoeker).  
Niet op de foto: Paul Strubbe (GGZ-verpleegkundige).

## BEROEPSDEFORMATIE?



St. Antonius Ziekenhuis en de biobank  
Foto: G. Rijkers

## AGENDA

### ILD Expertisecentrum



**13 december 2023**

Eindstation sarcoïdosetrein  
St. Antonius Ziekenhuis  
voor patiënten



**11 januari 2024**

Prof. dr. Jules van den Bosch  
Symposium XII  
voor zorgprofessionals en  
onderzoekers



**13 maart 2024**

ILD, who cares? We care!  
voor verpleegkundigen