

jaarverslag

2021



Inhoudsopgave

Interstitiële longaandoeningen	3
Missie	3
Voorlichting en informatiemateriaal	3
Cursussen en nascholing	3
Onderzoek	3
Innovatie	3
Preventie	4
Zorg op maat: 'personalised medicine'	4
Bestuur en medewerker	4
Raad van bestuur en raad van toezicht	4
Officiële CBF erkenning	4
ANBI status	5
Accountantscontrole	5
Samenvatting activiteiten en resultaten ild care foundation 2021	5
Samenwerking	
• ILD Expertisecentrum	5
• Wetenschappelijke inbedding: Universiteit Maastricht	5
• Samenwerking patiëntenorganisaties	5
Onderwijs en nascholing	6
Vragenlijsten	6
• Fatigue Assessment Scale (FAS)	6
• Small Fiber Neuropathy Screening List (SFNSL)	6
Wetenschap in 2021	6
• Serieus aandacht voor problematiek sarcoïdosepatiënten	6
• Bijwerkingen van geneesmiddelen	7
Lidmaatschap richtlijncommissies en commissielid	7
Voorlichting en informatiemateriaal	7
• ild care today	7
• Website en media	9
Conclusies en aanbevelingen	9
Dank u wel!	9
Meer informatie activiteiten	9
Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2021 ild care foundation research team	10
Bijlage 2: Publicatielijst 2021 leden ild care foundation researchteam	11
• Wi-1	11
• Wi-2	11

Interstitiële longaandoeningen

Interstitiële longaandoeningen (**ild**) ofwel diffuse longaandoeningen zijn minder bekend en relatief zeldzaam. Pas als je er zelf of in je directe omgeving mee te maken krijgt gaat het leven. Er zijn meer dan 200 verschillende, veelal complexe **ild**, waaronder sarcoïdose, longfibrose en bijvoorbeeld duivenmelkerslong. Ook geneesmiddelen kunnen **ild** veroorzaken. Het beloop van **ild** is vaak chronisch en onvoorspelbaar. De kwaliteit van leven van de mensen die het treft kan er enorm door worden beïnvloed. Deze minder bekende longaandoeningen worden niet altijd direct herkend. Het is bovendien niet eenvoudig een verband te leggen tussen mogelijke triggers en het ontstaan van een dergelijke longafwijking, veelal blijft de oorzaak dan ook onbekend. Bij **ild** zijn naast de longen ook regelmatig andere delen van het lichaam, waaronder het hart, gewrichten en de huid betrokken.

Missie

De mensen die het treft stuiten helaas regelmatig op onbegrip. Het is bovendien voor hen lastig om uit te leggen wat de aandoening inhoudt. Gezien de complexiteit van de afwijkingen en symptomen van **ild**-patiënten is multidisciplinaire begeleiding noodzakelijk. Intercollegiale kennisuitwisseling - zowel nationaal als internationaal – speelt hierbij een grote rol. Belangenbehartiging van patiënten met **ild** is een belangrijk onderdeel van de missie van de **ild care foundation**. Dit gebeurt met behulp van voorlichting en informatiemateriaal. Daarnaast is kennisverbreding door middel van onderwijs en nascholing aan (para) medici ook een belangrijk doel, evenals het stimuleren van onderzoek. De **ild care foundation** zet zich in ter verbetering van de diagnostiek, behandeling, en preventie van **ild**. Bovendien stimuleert **ild care foundation** het leveren van zinnige zorg op maat.

Voorlichting en informatiemateriaal

Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. De **ild care foundation** zet zich in als belangenbehartiger van patiënten met dergelijke diffuse longaandoeningen en bovendien is er aandacht voor hun naaste omgeving. De stichting geeft een tijdschrift uit '**ild care today**', is betrokken bij het verzorgen van voorlichting en verstrekken van allerlei informatie met behulp van video's en de website. Op de website van de **ild care foundation** is informatie

te vinden over deze ziektebeelden (www.ildcare.nl). Er wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (Sarcoïdose.nl: www.sarcoïdose.nl), de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten (www.longfibrose.nl), LAM (Lymfangioleiomyomatose) patiëntenvereniging (Stichting LAM Nederland: www.lam-nederland.nl), het Longfonds (www.longfonds.nl), en andere instanties die zich bezighouden met **ild** zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR: www.stopsarcoidosis.org) en de WASOG (www.wasog.org). WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders en is de wereldorganisatie voor **ild**. Ook wordt samengewerkt met andere patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen, waaronder de vasculitis stichting (www.vasculitis.nl).

Cursussen en nascholing

Er worden cursussen en nascholingen georganiseerd voor (para)medici en er wordt medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten.

Onderzoek

Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek wordt getracht een brug te slaan tussen kliniek en (basis)wetenschappers. Ingediende onderzoeksvoorstellen worden zorgvuldig getoetst door het bestuur. Bovendien wordt de ontwikkeling van nieuwe behandel mogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen van andere therapievormen gestimuleerd, zoals bijvoorbeeld revalidatieprogramma's op maat. Tevens wordt ruimschoots aandacht besteed aan door patiëntenorganisaties opgeworpen onderzoeksvragen, zoals het implementeren van fysiotherapie in het zorgpakket van mensen met **ild**, waaronder sarcoïdose en longfibrose.

Innovatie

Onderzoeken, die een verband tussen blootstelling, medicijngebruik en het ontstaan van een aandoening kunnen aantonen, worden steeds belangrijker. De **ild care foundation** zet zich in om de toepassing van nieuwe diagnostische hulpmiddelen in de klinische praktijk te stimuleren. Mede door verbreding van de kennis wordt ernaar gestreefd om in de toekomst longaandoeningen, die een relatie kunnen hebben met

blootstelling aan schadelijke stoffen of het gebruik van medicijnen, te voorkomen. Dit kan leiden tot kostenbesparing in de vorm van o.a. vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van consumptie van medische zorg.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet kunnen) genezen! De **ild care foundation** heeft hier veel aandacht voor. Als bekend is wat de prikkel (trigger) is voor een bepaalde aandoening is het belangrijk om de blootstelling zoveel mogelijk te beperken of geheel stop te zetten. Mensen kunnen ziek worden van blootstelling aan schadelijke stoffen tijdens hun werk (zie ook actie van FNV: 'Ziek van deze fabriek') of het gebruik van dergelijke materialen in de hobbysfeer. Hiervan is bekend dat bij tijdige herkenning en stopzetting van de blootstelling schade op langere termijn kan worden beperkt en het beloop (prognose) gunstig kan worden beïnvloed. Andere voorbeelden zijn het ontstaan van **ild** ten gevolge van het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Er zijn mensen die specifieke geneesmiddelen, of combinaties van geneesmiddelen minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met longafwijkingen als gevolg.

Zorg op maat: 'personalised medicine'

Zinnige zorg op maat is gericht op de individuele patiënt. De rol van de patiënt zelf in het zorgproces is hierbij niet meer weg te denken. Hierbij spelen de kwaliteit van leven van degenen die het treft en participatie in de maatschappij een cruciale rol. Door de patiënt goed te informeren is hij of zij beter in staat juiste keuzes te maken met betrekking tot de diagnostiek en vooral ook de behandeling. Een goed geïnformeerde patiënt zal ook beter gemotiveerd zijn om een bepaalde keuze of behandeltraject vol te houden.

Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** - opgericht in 2006 - bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de foundation adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft één betaalde vaste medewerker parttime in dienst. In 2021 heeft zij de volgende taken vervuld: administratie, het verzorgen van het jaarverslag en beheer van de **ildcare.nl** website en de WASOG website, evenals de ledenadministratie van

deze internationale organisatie. Ze fungeert ook als studiebegeleider van alle onderzoekers, coördineert educatieve bijeenkomsten voor (para)medici en werkt mee aan het verzorgen van patiëntenvoorlichting, is verantwoordelijk voor de subsidieaanvragen en is betrokken bij de redactie van '**ild care today**'. Tevens verzorgt het secretariaat van de **ild care foundation** vooralsnog **ILD NIEUWS**, een digitale nieuwsbrief voor patiënten en andere belangstellenden van het **ILD Expertisecentrum** en zoals reeds genoemd de **WASOG website**.

Raad van bestuur en raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. dr. Marjolein Drent. Zij is sinds 2015 als longarts verbonden aan het **ILD Expertisecentrum** van het Longcentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en Toxicologie. De secretaris is dr. Eduard Soudijn, voormalig KNO-arts. Hij was in het verleden lid van het multidisciplinaire **ILD team** als KNO-arts. Ook na zijn pensioen is hij nog steeds enorm betrokken. De penningmeester is dr. Erik ten Berge, voormalig longarts en tot september 2021 nog werkzaam als docent **Clinical Skills** aan de opleiding Technische Geneeskunde, Universiteit Twente te Enschede. Lid van het bestuur is Dr. Marcel Veltkamp, als longarts verbonden aan het **ILD Expertisecentrum** van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangen geen structurele vergoeding, alleen voor eventuele onkosten. De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur. Hierbij is aandacht voor controle op functioneren van het bestuur, de vastlegging van de activiteiten en controle van het financiële overzicht. De uitvoering en de dagelijkse leiding, en daarmee de vertaling van strategie naar uitvoering, berust bij het bestuur. Voor verdere informatie, zie www.ildcare.nl.

Officiële CBF erkenning

Vanaf 1 juli 2016 mag de **ild care foundation** zich 'erkend goed doel' noemen. De nieuwe erkenningsregeling zorgt ervoor dat er een eenduidige en door de sector breed gedragen erkenning ontstaat. Donateurs en belanghebbenden weten daardoor zeker dat deze erkende organisatie aan heldere spelregels

voldoet, weten wat **ild care foundation** wil bereiken. Hier wordt open en begrijpelijk over gecommuniceerd. Bovendien versterken de toetsing en het toezicht door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) het maatschappelijk vertrouwen in de sector als geheel. Het logo CBF-Erkend Goed Doel laat zien dat deze organisatie zich houdt aan de regels die gelden voor erkenning door het onafhankelijke CBF. (zie ook ons Erkenningpaspoort: www.ildcare.nl/wp-content/uploads/2013/10/ild-Care-Foundation_-_CBF-Toezichthouder-Goede-Doelen.pdf)



Zeker

dat een Erkend Goed Doel:

- Bijdraagt aan een betere wereld**
- Zorgvuldig omgaat met geld**
- Verantwoording aflegt**
- Zich laat controleren**

Geef gerust aan een Erkend Goed Doel

Erkende Goede Doelen voldoen aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Let op het logo. Dan kun je gerust geven. Meer weten? Kijk op geefgerust.nl

ANBI status

De belastingdienst heeft de stichting **ild care foundation** aangemerkt als 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI). Hierdoor zijn onder bepaalde voorwaarden giften fiscaal aftrekbaar. Wilt u hier meer over weten, kijk dan op www.anbi.nl en www.ildcare.nl onder 'sponsormogelijkheden'. Dankzij giften, legaten of erfstellingen kan **ild care foundation** werken aan haar missie. Steunt u dit initiatief en wilt u een gift doen, dan kunt u die overmaken naar bankrekeningnummer NL14 INGB 0653 4346 42 t.n.v. de **ild care foundation**.

Accountantscontrole

Extern toezicht wordt uitgevoerd door administratiekantoor Pernot, Maastricht. Het financiële jaaroverzicht kunt u vinden op link: www.ildcare.nl/index.php/informatie-stichting.

Samenvatting activiteiten en resultaten ild care foundation 2021

Samenwerking

Er is een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en het ILD Expertisecentrum o.l.v. prof. dr. Jan Grutters.



De wetenschappelijke inbedding middels de persoonlijke leerstoel Pulmonologie, in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) van prof. dr. Marjolein Drent van de Universiteit Maastricht, de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML) is ondergebracht bij de afdeling Farmacologie en Toxicologie onder aanvoering van prof. dr. F-J. van Schooten en emeritus hoogleraar Farmacologie en Toxicologie prof. dr. Aalt Bast.



Daarnaast wordt met vele nationale en internationale universiteiten en instituten samengewerkt.



Samenwerking patiëntenorganisaties

Samen met diverse patiëntenorganisaties (zowel nationaal als internationaal) wordt voorlichting verzorgd, en onderzoek opgezet en uitgevoerd. Zo is in 2021 een online survey naar de vaccinatiebereidheid ter voorkoming van COVID-19 uitgevoerd.



Onderwijs en nascholing

Een van de doelen van de **ild care foundation** is om artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over **ild**. Helaas is dit ten gevolge van de COVID-19 pandemie nagenoeg tot stilstand gekomen. Congressen werden afgelast en online meetings kwamen daarvoor in de plaats. De jaarlijkse masterclass is uitgesteld naar volgend jaar, hopende dat dan de pandemie onder controle is en meetings weer 'live' kunnen worden georganiseerd. Wel zijn een aantal voordrachten doorgegaan (zie bijlage 1).

Uitgelicht

Vragenlijsten

Fatigue Assessment Scale (FAS)

Er bestaat tot op heden geen objectieve meetmethode of biomarker, die geschikt is als maat voor vermoeidheid en/of de ernst daarvan. Er zijn allerlei vragenlijsten ontwikkeld om de mate van vermoeidheid vast te leggen. De meest gebruikte vragenlijst bij sarcoidosepatiënten en inmiddels ook bij patiënten met andere aandoeningen is een hele korte vragenlijst met 10 vragen: beter bekend als de Fatigue Assessment Scale, ofwel de FAS. Deze is ontwikkeld door dr. Helen Michielsen. De ontwikkeling was een onderdeel van haar promotieonderzoek. Haar proefschrift was getiteld: 'Working out fatigue: Conceptualization, assessment, and theory'. Instructies over hoe de FAS gebruikt dient te worden en informatie over hoe de score wordt berekend is online te vinden. De **ild care foundation** heeft ervoor gezorgd dat deze vragenlijst inmiddels in meer dan 20 talen beschikbaar is (zie ook: www.wasog.org). Onlangs is er nog een Tsjechische versie bijgekomen. Wereldwijd wordt regelmatig gebruik gemaakt van de FAS bij allerlei onderzoeken en ziektebeelden. De **ild care foundation** ontvangt wekelijks verzoeken

voor toestemming de vragenlijst voor verschillende doeleinden te gebruiken. Inmiddels zijn er al ziekenhuizen in Amerika die deze vragenlijst in hun elektronische systeem hebben opgenomen als onderdeel van patiëntenzorg.

De jarenlang bestaande samenwerking met Prof. dr. Alexander Vizek, Kazan State Medical University, Kazan, Rusland heeft dit jaar tot een publicatie geleid gebruikmakend van de FAS (zie publicaties bijlage 2).

Small Fiber Neuropathy Screening List (SFNSL)

De SFNSL is een vragenlijst ontwikkeld in 2011 om een eerste indruk te krijgen van het mogelijk bestaan van dunne vezelneuropathie bij sarcoidosepatiënten. Inmiddels is deze vragenlijst in bijna 10 talen beschikbaar. Instructies over hoe de SFNSL gebruikt dient te worden en informatie over hoe de score wordt berekend is online te vinden (zie ook link: Vragenlijsten - **ildcare**).

Wetenschap in 2021

Serius aandacht problematiek sarcoidosepatiënten

In 2020 ontving prof. dr. Marjolein Drent een uitnodiging van een van de editors – prof. Dan Longo - van de New England Journal of Medicine om een review te schrijven over sarcoidose. Zoiets gebeurt je niet iedere dag en overkomt niet iedereen. Ze was dan ook heel trots en dankbaar dat ze samen met haar medeauteurs Elliott Crouser en Johan Grunewald een review voor de NEJM heeft mogen schrijven. Wat een eer! De impactfactor van dit gerenommeerde tijdschrift is maar liefst 91. Het was een leerzaam en vooral heel plezierig proces. De titel van het stuk is: 'Challenges of sarcoidosis and its management' (zie ook publicaties bijlage 2). De grootste uitdaging was alle informatie zorgvuldig en zo volledig mogelijk te presenteren in slechts 3500 woorden. Tijdige diagnose en de keuze voor juiste behandeling op maat van sarcoidose vormen een grote uitdaging. Het review,

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

REVIEW ARTICLE

Dan L. Longo, M.D., Editor

Challenges of Sarcoidosis and Its Management

Marjolein Drent, M.D., Ph.D., Elliott D. Crouser, M.D., and Johan Grunewald, M.D., Ph.D.

in september 2021 gepubliceerd, bevat overzichtelijke tabellen en figuren. Ook is er een uitgebreid supplement online beschikbaar met aanvullende informatie. Het stuk beoogt een leidraad en naslagwerk te zijn voor elke behandelaar van sarcoïdosepatiënten. Marjolein Drent dankt iedereen die het tot stand komen mogelijk heeft gemaakt. Bovenal draagt ze het stuk op aan haar moeder voor haar jarenlange steun en belangstelling voor haar werk en stimulering van haar ambities al van jongs af aan.

Bijwerkingen van geneesmiddelen

Naast het hebben van een chronische aandoening, zoals een **ild**, kunnen de bijwerkingen van geneesmiddelen een enorme impact hebben op de kwaliteit van leven. Geneesmiddelen kunnen in sommige gevallen ook het klinisch beloop en prognose negatief beïnvloeden. Het belang van preventie, goed onderzoek en samenwerking tussen artsen, apothekers en het bijwerkingencentrum Lareb wordt onder meer benadrukt in een video (zie: <https://vimeo.com/291238806>).

In 2018 is een start gemaakt met onderzoek naar bijwerkingen van geneesmiddelen gebruikt door onder anderen patiënten met sarcoïdose en longfibrose. De betrokken supervisors bij dit project zijn prof. dr. Marjolein Drent, ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, prof. dr. Aalt Bast, emeritus-hoogleraar Farmacologie en Toxicologie, FHML, Universiteit Maastricht, en voormalig decaan Venlo Campus, Universiteit Maastricht, drs. Naomi Jesserun, van het bijwerkingencentrum Lareb, en Marjon Elfferich, van het **ild care foundation** researchteam. Er zijn uit deze samenwerking al verschillende publicaties voortgekomen de afgelopen jaren (zie ook publicatielijst bijlage 2).

Simvastatine behoort tot de cholesterol syntheseremmers (ook wel statines genoemd). Van simvastatine is bekend dat het nogal wat bijwerkingen kan veroorzaken, waaronder spierpijn, gewrichtspijn, spierzwakte, spierkramp en vermoeidheid. Minder bekend is dat het ook longproblemen kan veroorzaken, zoals een ‘drug-induced pneumonitis’. Het voorkomen en mogelijke mechanismes wordt beschreven in het artikel: ‘Pulmonary toxicity associated with simvastatin: role of pharmacogenetics and drug-gene interactions’ (zie publicatielijst bijlage 2). Deze observatie benadrukt het belang van herkennen van de bijwerkingen van geneesmiddelen in de klinische

beoordeling van de oorzaak van nieuw ontstane morbiditeit.

Lidmaatschap richtlijncommissies en commissielid

In 2021 hebben leden van de **ild care foundation** geparticipeerd in verschillende richtlijn commissies. Zo was prof. dr. Marjolein Drent lid van de richtlijncommissie van de ERS (European Respiratory Society (ERS) clinical practice guidelines) van de behandeling van sarcoïdose. Deze richtlijn is eind 2021 gepubliceerd (zie publicatielijst bijlage 2). Verder was prof. dr. Marjolein Drent lid van de beoordelingscommissie van het COVID-19 programma van ZonMw (zie bijlage 1).

Voorlichting en informatiemateriaal

ild care today

De **ild care foundation** geeft sinds 2008 zelf een tijdschrift uit: ‘**ild care today**’. In 2021 is vooralsnog het laatste papieren nummer verschenen. Het eerste kwam in 2009 uit. De uitdaging was laagdrempelige en toegankelijke informatie te verstrekken over diffuse of wel interstitiële longaandoeningen (**ild**) in de ruimste zin van het woord. Inmiddels is het 2021 en er zijn maar liefst totaal 28 edities verschenen, waarvan ook tweemaal internationale Engelstalige uitgaves. In 2012 verscheen een verslag van het WASOG congres gehouden in 2011 in Maastricht en in 2016 kwam een Engelstalige editie uit ter ere van het toen 10-jarige bestaan van de **ild care foundation**. Artikelen gingen over diagnostiek, interessante ziektegeschiedenissen, en therapie. Ook patiëntenverhalen kwamen aan bod. Alle auteurs hebben een grote bijdrage gehad in het succes.

Steeds was het weer een leuke uitdaging om iemand bereid te vinden het editorial te schrijven. Ook hier was de bereidwilligheid enorm om mee te willen werken. Een paar wil ik eruit lichten. Mies Bouwman (†) schreef in haar editorial in 2012: ‘een dokter is ook maar een mens’. Ze wilde nog eens benadrukken dat ze de huisarts, de specialist en alle mensen daaromheen intens dankbaar is voor hun kunde en zorg. Jan Terlouw – schrijver, fysicus, en voormalig politicus – schreef ook een editorial in 2017. Hem gaan milieu, klimaat, energie, de toekomst van de aarde, maar ook respect en vertrouwen aan het hart. Medici kunnen hun heilzame werk doen, maar hier geldt bij uitstek: ‘denk aan de toekomst’. Preventie is van enorm belang,

want voorkomen is beter dan genezen! Zijn motto is: 'het werken aan oplossingen voor de toekomst is een kwestie van vertrouwen'. Professor Robbert Dijkgraaf, directeur van het Institute for Advanced Study, Princeton en hoogleraar aan de Universiteit Amsterdam schreef in 2020 een editorial over de verovering van het onbekende: de zoektocht naar een oplossing voor zijn zieke dochtertje, een avontuur op het scherpst van de snede. Dit is heel herkenbaar voor patiënten met zeldzame (long)aandoeningen. We hebben besloten om meer duurzaam informatie te gaan verstrekken via een digitale nieuwsbrief en de website. Iedereen die een stuk heeft geschreven of op een of andere manier heeft bijgedragen tot het succes van **ild care today** zeggen we namens de **ild care foundation** heel hartelijk dank! Zonder ieders inzet zou het niet mogelijk zijn geweest om het tijdschrift 14 jaar lang uit te geven.



In het nummer verschenen in 2021, de 28ste uitgave van **ild care today**, heeft professor Marcel Levi het editorial voor zijn rekening genomen. Hij is naast hoogleraar geneeskunde, de kersverse voorzitter van NWO. Hij heeft een roerige periode achter de rug als Chief Executive van de University College

London Hospitals gedurende de COVID-19 pandemie. In het editorial bepleit hij dat ondanks de huidige specialisaties dokters hun interesse in al het andere niet verliezen en bereid blijven patiënten met alternatieve of bijkomende problemen te helpen. Dit om eindeloze versnippering, waarvan patiënten steeds meer de dupe dreigen te worden, te voorkomen.



prof. dr. Marcel Levi

Thomas van der Graaf aarzelde geen moment toen hij de kans kreeg op zijn werk met een pitch een lans te breken voor een goed doel. Dat zou zonder twijfel de **ild care foundation** worden. Hij heeft daar een bijzondere band mee. Bovendien kon hij hier een prijs mee winnen. Hij won en de stichting ontving van het bedrijf 'The Hup' maar liefst 4000 euro! Proficiat en natuurlijk heel erg bedankt! Medicijnen kunnen naast het beoogde effect ook allerlei bijwerkingen veroorzaken.

Prof. dr. Johnny Verschakelen, emeritus hoogleraar radiologie, bespreekt aan de hand van voorbeelden de rol van computertomografie in de diagnostiek 'drug-induced' longaandoeningen.

Moeheid gaat gepaard met een gebrek aan energie, veerkracht en concentratieverlies. Het leidt tot onvermogen, machteloosheid en teleurstelling. Voor mensen met een chronische aandoening is dit een enorm probleem en gaat bovendien gepaard met onbegrip. Het meten van moeheid is lastig. Dr. Helen Michielsen, psycholoog, ontwikkelde daarvoor de Fatigue Assessment Scale (FAS; zie ook eerder). Wat is het geheugen, hoe werkt het en kun je het beïnvloeden? Hoe belangrijk ons geheugen is, hoe het komt dat we vergeten en waarom het juist

goed is dat we niet alles onthouden, komt aan de orde in een Webinar van Rudolf Ponds, hoogleraar medische psychologie en klinisch neuropsycholoog. Marjon Elfferich, beleidsmedewerker van de **ild care foundation**, doet verslag.

De huidige COVID-19 pandemie heeft de continuïteit van zowel de gezondheidszorg als het onderzoek enorm op de proef gesteld. Noodgedwongen moesten zorgverleners en patiënten leren omgaan met maatregelen op het gebied van sociale afstand, besmettingsrisico's, en minder controlemogelijkheden. Tegelijkertijd werd er naarstig gezocht naar nieuwe mogelijkheden om de kwaliteit en continuïteit van de zorg te waarborgen. Dr. Marlies Wijsenbeek, longarts, beschrijft hoe eHealth-toepassingen, zoals thuismonitoring, de afgelopen maanden in een stroomversnelling zijn gekomen.

In dit nummer wordt verslag gedaan van twee proefschriften. Dr. Els Beijer, onderzocht of mogelijke triggers gerelateerd zijn aan de presentatie en het beloop van sarcoïdose door het identificeren van trigger-gerelateerde fenotypes (verschillende vormen van klinische presentatie). Dr. Sebastiaan van der Bent, dermatoloog in Alrijne Ziekenhuis, Leiden onderzocht de complicaties en mogelijke behandeling daarvan van tatoeages. Hij heeft in zijn ziekenhuis een tatoeage poli opgezet. In het stuk ter afsluiting treft u een korte terugblik op 14 jaar uitgave **ild care today**. De PDF's van alle gepubliceerde stukken verschenen in **ild care today** zijn online te vinden (www.ildcare.nl).

Website en media

Met de website beoogt de **ild care foundation** zich te profileren (www.ildcare.nl). Er zijn onder andere voorlichtingsvideo's te vinden. Onze advertenties en videoboodschappen, waarin ambassadeurs oproepen om de **ild care foundation** te steunen en donateur te worden, staan op de website en verschijnen in diverse vakbladen.

Conclusies en aanbevelingen

Net als vele andere organisaties met een goede doelen status zijn de inkomsten van de **ild care foundation** in 2021 enorm teruggelopen. De hier volgende activiteiten zijn in 2021 gesteund door de **ild care foundation** en hebben bijgedragen aan de doelstellingen van de stichting.

Er is een bijdrage geleverd aan nieuwe richtlijnen aangaande diagnostiek en behandeling van sarcoïdose

en op uitnodiging een review over sarcoïdose geschreven in het toonaangevende tijdschrift de *New England Journal of Medicine*. De onderzoeksresultaten van diverse afgeronde studies zijn in 2021 gepubliceerd in internationale tijdschriften.

De **ild care foundation** zal zich ook in 2022 blijven inzetten voor verdere optimalisering van de zorg voor patiënten met een **ild** door een bijdrage te leveren aan het verzorgen van voorlichting en bieden van onderwijsmogelijkheden op het gebied van **ild**. Dat zal worden nagestreefd, onder meer in de vorm van geaccrediteerde masterclasses voor zorgverleners (als de pandemie dat toelaat), en door voorlichting en informatie voor patiënten.

Dank u wel!

Wij bedanken ook dit jaar weer iedereen die een bijdrage heeft geleverd om de doelen van de **ild care foundation** te kunnen verwezenlijken.

In het bijzonder bedanken we dhr. Italo De Lorenzo, dhr. en mw. Gitsels, en mw. Verbauwen voor hun gulle gift. Ook bedanken we (oud-) patiënten, hun familieleden en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties. De donaties hebben totaal bijna 8500 euro opgeleverd.

De **ild care foundation** dankt voor de steun in de vorm van advertenties in het blad **ild care today**: Boehringer Ingelheim BV, NL; NPN drukkers; Roche Nederland BV; Westfalen Medical BV.

Alle gulle gevers hartelijk bedankt!

Dankzij de steun is o.a. een bijdrage geleverd aan:

- de uitgave van het tijdschrift '**ild care today**' om zo de problematiek rondom **ild** bij een breed publiek onder de aandacht te brengen
- verschillende onderzoeken, die dit jaar zijn afgerond. De resultaten zijn in internationale tijdschriften gepubliceerd, hierbij is nauw samengewerkt met (inter)nationale patiënten verenigingen (zie bijlage 2)

Meer informatie activiteiten

Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation**, zie eerdere jaarverslagen op de website: www.ildcare.nl.

Het uitgebreide financiële jaarverslag kunt u daar ook vinden.

U kunt daar ook de voorlichtingsfilm bekijken en diverse ander informatieveideo's.

Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2021 **ild** care foundation research team

Richtlijnencommissielid

- ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis (M. Drent).

Beoordelingscommissielid

- Programma COVID-19 ZonMw (M. Drent).

Lid kernteam mede namens de NVALT

- Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen. ZonMW project bijniernet (M. Drent).

Voorzitter internationaal

- WASOG/AASOG 2021: Multidisciplinary meeting for sarcoidosis and **ild**. November 29 – December 2, 2021. Session Current Treatment Landscape of sarcoidosis. Wednesday, December 1 (M. Drent).

Voordrachten nationaal

- Bijzonder en niet alleen. Informatiedag voor patiënten met een zeldzame longziekte, georganiseerd door Astma Vereniging, Nederland en Davos, Longfonds en Longfibrosepatiëntenvereniging. ‘Hoe ga je om met de onzichtbaarheid van je longziekte?’ M. Drent. Online meeting vanuit Amersfoort. 9-10-2021. Livestream: <https://www.longfonds.nl/omgaan-met-de-onzichtbaarheid-van-je-longziekte>.
- Wat speelt er in de wereld van longfibrose? 2-daagse **ild** scholing voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en physician assistants met als speciaal aandachtsgebied **ild**. ‘Niet medicamenteuze behandeling van longfibrose.’ M. Drent. Breukelen. 09-11-2021.
- Landelijke bijeenkomst longfibrosepatiëntenvereniging. ‘Longfibrose en werk.’ M. Drent. Nijkerk, NL. 19-11-2021. Livestream: <https://vimeo.com/647817427>.

Voordrachten internationaal

- ‘Quality of life and fatigue in sarcoidosis.’ M. Drent. ERS International Congress virtual. 06-09-2021.

Bijlage 2: Publicatielijst 2021 leden **ild** care foundation researchteam

Wi-1

1. Bast A, Semen KO, Drent M. Pulmonary toxicity associated with occupational and environmental exposure to pesticides and herbicides. *Curr Opin Pulm Med* 2021; Jul 1; 27(4): 278-283. doi: 10.1097/MCP.0000000000000777. (2.630)
2. Vorselaars ADM, van den Berg PM, Drent M. Severe pulmonary toxicity associated with inhalation of pyrethroid-based domestic insecticides (Bop/Sapolio): a case series and literature review. *Curr Opin Pulm Med* 2021; Jul 1; 27(4): 271-277. doi:10.1097/MCP.0000000000000779. (2.630)
3. Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Challenges of sarcoidosis and its management. *N Engl J Med* 2021; 385: 1018-32. doi: 10.1056/NEJMra2101555. (91.245)
4. Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts W, Wells A, Rottoli P, Nunes H, Lower EE, Judson MA, Israel-Biet D, Grutters JC, Drent M, Culver DC, Bonella F, Antoniou K, Martone F, Quadder B, Spitzer G, Nagavaci B, Tonia T, Rigau D, Oullette DR. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J* 2021; 58: 2004079. doi: 10.1183/13993003.04079-2020. (16.671)
5. Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, Mandizha J, Tavee J, Newton J, Rivera F, Howie M, Reese R, Goodman M, Hart P, Strookappe B, De Vries J, Rosenbach M, Scholand MB, Lammi MR, Elfferich M, Lower EE, Baughman RP, Sweiss N, Judson MA, Drent M. Health-Related Quality of Life (HRQoL) in sarcoidosis: diagnosis, management, and health outcomes. *Diagnostics* 2021; 11: 1089. doi.org/10.3390/diagnostics11061089. (3.706)
6. Drent M, Costabel U, Crouser ED, Grunewald J, Bonella F. Misconceptions and confusion regarding sarcoidosis associated symptoms. *Lancet Respir Med* 2021; Aug; 9(8): 816-818. doi: 10.1016/S2213-2600(21)00311-8. (30.700)
7. Vizel AA, Drent M, Vizel IYu, Vafina AR, Shakirova GR, Salakhova IN, Kudryavtseva EZ, Amirov NB. Assessment of fatigue and its impact on the well-being of bronchial asthma patients who were treated with specialized medical care. *Bulletin Contemp Clin Med* 2021; 14(4): 7-14. doi: 10.20969/VSKM.2021.14(4).7-14. (0.679)
8. Drent M, Wijnen P, Beker O, Bast A. Grapefruit juice facilitates cortisol replacement therapy: role of CYP3A variant alleles. *Arch Clin Med Case Rep* 2021; 5 (5): 640-648. doi: 10.26502/acmcr.96550403. (3.145)
9. Jessurun NT, Drent M, Wijnen PA, Harmsze AM, van Puijtenbroek EP, Bekers O, Bast A. Pulmonary toxicity associated with simvastatin: role of pharmacogenetics and drug-gene interactions. *Drug Saf* 2021; 44(11): 1179-1191. doi.org/10.1007/s40264-021-01105-8. (5.606)
10. Baughman RP, Grutters JC, Wells AU, Azuma A, Costabel U, Drent M, Lower EE, Culver DA. World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disease (WASOG) Centers of Excellence. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2021; 38 (1); e2021051. doi: 10.36141/svdlid.v38i4.12620. (0.889)
11. Geeven IPAC, Jessurun NT, Wasylewicz ATM, Drent M, Spuls IP, Hoentjen F, van Puijtenbroek EP, Vonkeman HE, Grootens KP, van Doorn MBA, van den Bemt BJF, Bekkers CL. Barriers and facilitators for structurally registering adverse drug reactions in electronic health records: a qualitative study with healthcare professionals. *Exp Opin Drug Saf* 2021; accepted for publication. (3.383)

Wi-2

1. Drent M. Voorwoord. **ild care today** 2021; 14(27): 3.
2. Drent M. Moeheid: hoe gaan we daar mee om? **ild care today** 2021; 14(27): 14-19.
3. Elfferich M. Het geheim van ons geheugen. **ild care today** 2021; 14 (27): 20-23.
4. Drent M. Ter afsluiting ... **ild care today** 2021; 14(27): 31-33.
5. Poppelaars F, van Lint J, Vonkeman H, van der Sijs H, Zwaveling J, Drent M, Kerskes M, van Zanten A, Jessurun N. Tocilizumab lijkt veilig toepasbaar bij COVID-19. Geen aanwijzingen voor veiligheidsrisico's anders dan de bekende bijwerkingen. *Farmaceutisch Weekblad* 11.06.2021; 156 (23): 22-24.

ild



interstitiële longaandoeningen zijn zeldzame postzegels

De **ild care foundation** streeft naar meer aandacht, bekendheid en begrip voor **ild** door het verzorgen van voorlichting, onderwijs en nascholing, het stimuleren van onderzoek, preventie en geneeskunde op maat. De lijnen zijn kort, het netwerk is groot!

Geef meer lucht en steun de **ild care foundation** met een gift of donatie.

De stichting heeft een ANBI status en CBF keur, en kan uw hulp goed gebruiken. Wist u dat dat op een slimme manier met belastingvoordeel kan? Hoe? Door uw schenking vast te leggen als periodieke gift. Uiteraard is elke donatie of gift meer dan welkom! **Bij voorbaat dank!**



meer informatie: www.ildcare.nl