

# jaarverslag

## 2022



---

# Inhoudsopgave

|                                                                                           |        |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Interstitiële longaandoeningen                                                            | 3      |
| Missie                                                                                    | 3      |
| Voorlichting en informatiemateriaal                                                       | 3      |
| Scholing 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                                                                   | 5      |
| ANBI status                                                                               | 5      |
| Accountantscontrole                                                                       | 5      |
| <br>Samenvatting activiteiten en resultaten <b>ild care foundation</b> 2022               | <br>5  |
| Samenwerking                                                                              |        |
| • Samenwerking patiëntenorganisaties                                                      | 5      |
| Onderwijs en nascholing                                                                   | 6      |
| • E-learning: interpretatie BAL-vloeistof                                                 | 6      |
| Afscheid van de kliniek                                                                   | 6      |
| Lifetime Achievement Award                                                                | 7      |
| Wetenschap in 2022                                                                        | 8      |
| • Bijwerkingen van geneesmiddelen                                                         | 8      |
| • Effect van ouder worden op gezondheid                                                   | 8      |
| • Speelt vitamine K tekort een rol bij het klinische beloop van COVID-19?                 | 9      |
| Lidmaatschap richtlijncommissies en commissielid                                          | 9      |
| Voorlichting en informatiemateriaal                                                       | 9      |
| • <b>ild care today</b> nieuwsbrief                                                       | 9      |
| • Brochure                                                                                | 9      |
| • Website en media                                                                        | 10     |
| <br>Conclusies en aanbevelingen                                                           | <br>10 |
| Dank u wel!                                                                               | 10     |
| Meer informatie activiteiten                                                              | 10     |
| Aanmelden <b>ild care today</b> nieuwsbrief                                               | 10     |
| <br>Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2022 <b>ild care foundation</b> research team | <br>11 |
| Bijlage 2: Publicatielijst 2022 leden <b>ild care foundation</b> researchteam             | 12     |
| • Wi-1                                                                                    | 12     |
| • Wi-2                                                                                    | 12     |

---

## 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 bijwerkingen van 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 toegankelijke 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 naasten. Voor het papieren en digitale tijdschrift uit '**ild care today**' is in 2022 de '**ild care today** nieuwsbrief' in de plaats gekomen. De stichting

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 ([link](#)). Er wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (Sarcoïdose.nl: [www.sarcoidose.nl](http://www.sarcoidose.nl)), de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten ([www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)), LAM (Lymfangioleiomyomatose) patiëntenvereniging, Stichting LAM Nederland ([link](#)), het Longfonds ([link](#)), en andere instanties die zich bezighouden met **ild** zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de **Foundation for Sarcoidosis Research** (FSR: [link](#)) en de **WASOG** ([link](#)). 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 ([link](#)).

## Scholing en nascholing

Er wordt meegewerkt aan scholing op (inter)nationale wetenschappelijke bijeenkomsten 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 behandelmogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen van andere therapievormen gestimuleerd, zoals bijvoorbeeld revalidatieprogramma's op maat. Tevens wordt aandacht besteed aan door patiëntenorganisaties opgeworpen onderzoeksvragen, zoals het implementeren van fysiotherapie in het zorgpakket van mensen met **ild**, waaronder sarcoïdose en longfibrose en aandacht voor werk gerelateerde problematiek.

## 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 tot naast een verbetering van de kwaliteit van leven, leiden tot een 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. Goed luisteren en de juiste vragen stellen zijn van groot belang. 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 2022 heeft zij de volgende taken vervuld: administratie, het verzorgen van het jaarverslag en beheer van de **ildcare.nl** website. Tot maart heeft ze ook de WASOG website beheerd en de ledenadministratie van deze internationale organisatie verzorgd. 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 de '**ild care today nieuwsbrief**'. Tot het laatste kwartaal van 2022 heeft het secretariaat van de **ild care foundation** **ILD NIEUWS**, een digitale nieuwsbrief voor patiënten en andere belangstellenden van het **ILD Expertisecentrum** van het St. Antonius Ziekenhuis verzorgd.

### Raad van bestuur en raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. dr. Marjolein Drent. Zij was van juli 2015 tot en met juli 2022 longarts van het **ILD Expertisecentrum** van het Longcentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Na haar pensionering is zij voorts nog als gast senior researcher nog verbonden aan het Expertisecentrum. Van 2005 tot en met juli 2022 was ze hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en Toxicologie. Sinds juli 2022 is zij emeritus hoogleraar aan de UM, Maastricht. 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 en het UMC Utrecht. 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 [link](#)).

### 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 bestaat. Donateurs en belanghebbenden hebben hierdoor de garantie dat deze erkende organisatie aan heldere spelregels voldoet, naast informatie over wat de **ild care foundation** wil bereiken. Hier wordt transparant 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: [link](#)).

### 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](http://www.anbi.nl) en [www.ildcare.nl](http://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 is uitgevoerd door administratiekantoor Pernot, Maastricht. Het financiële jaaroverzicht kunt u vinden via deze [link](#).

### Samenvatting activiteiten en resultaten ild care foundation 2022

#### Samenwerking

Er is een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en het ILD Expertisecentrum o.l.v. prof. dr. Jan Grutters. Na haar pensionering blijft prof. dr. Marjolein Drent voorlopig als gast senior researcher verbonden aan dit Expertisecentrum.



De wetenschappelijke inbedding middels de persoonlijke leerstoel Pulmonologie, in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) van prof. dr. Marjolein Drent van de Universiteit Maastricht (UM), de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML) was tot en met juli 2022 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. In verband met het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd is prof. Drent sinds augustus 2022 emeritus hoogleraar aan de FHML van de UM, Maastricht.



#### Samenwerking patiëntenorganisaties

Samen met diverse patiëntenorganisaties (zowel nationaal als internationaal) wordt voorlichting verzorgd, en onderzoek opgezet en uitgevoerd.



Daarnaast wordt met vele nationale en internationale organisaties samengewerkt.



## Samenvatting activiteiten en resultaten **ild** care foundation 2022

### Uitgelicht

#### Onderwijs en nascholing

Een van de doelen van de **ild** care foundation is om artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over **ild**. Na de tijdelijke pauze ten gevolge van de COVID-19 pandemie zijn in 2022 weer meer bijeenkomsten georganiseerd, ook 'live'.

Er zijn ook dit jaar weer voordrachten verzorgd (zie bijlage 1).

#### E-learning: interpretatie BAL-vloeistof

De bronchoalveolaire lavage (BAL), ofwel longspoeling is een techniek ontwikkeld in de 70-er jaren van de vorige eeuw. Via het spoelen van de long met een fysiologisch zoutoplossing kan men een indruk krijgen van cellen en stoffen die zich op het oppervlak van de longblaasjes (alveoli) bevinden. Een profielschets van de teruggewonnen spoelvloeistof kan behulpzaam zijn bij de klinische interpretatie van gevonden afwijkingen. Het BAL-onderzoek is niet-invasief en een relatief veilig onderzoek. In 2015 was een e-learning module over de BAL-vloeistof analyse beschikbaar online. Helaas is deze niet meer toegankelijk. Aangezien de informatie nog steeds up-to-date is heeft **ild** care foundation de beschikbare items van de e-learning 'De rol van de BAL in de diagnostiek van **ild** en infectieuze longaandoeningen', opnieuw online gepubliceerd voor longartsen, microbiologen, arts-assistenten in opleiding en andere belangstellenden (zie [link](#)).



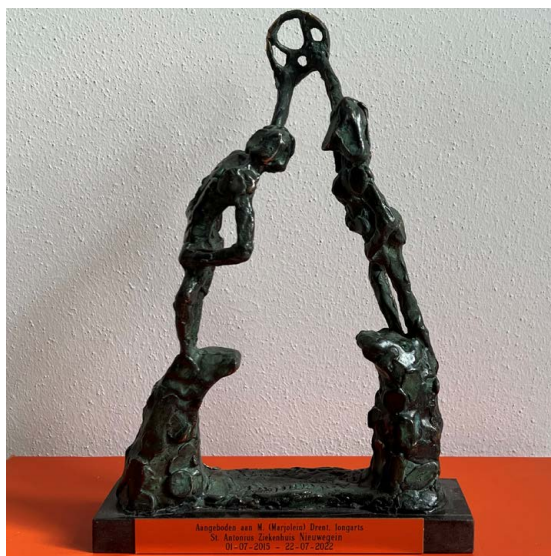
#### Afscheid van de kliniek

Op donderdag 2 juni hebben de Raad van Bestuur, het Stafbestuur, de Maatschap Longartsen en het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein een symposium ter gelegenheid van het afscheid van prof. dr. Marjolein Drent, longarts vanwege haar pensionering: 'ILD zorg: een uitdagende puzzel die om maatwerk vraagt'. Zowel patiënten, afgevaardigden van patiëntenverenigingen, (**ild**)

collegae, promovendi, familieleden en anderen die met Marjolein in welke hoedanigheid dan ook hebben samengewerkt waren er. Mensen vanuit heel Nederland waren naar Utrecht afgereisd om deze bijzondere middag bij te wonen.



Marjolein volgde haar opleiding tot longarts in het St. Antonius Ziekenhuis (1990-1994). Na omzwerven (UMC Maastricht en ZGV Ede) kwam ze uiteindelijk in 2015 weer na precies 21 jaar terug op het oude nest. De cirkel was rond. Het afscheidscadeau van de raad van bestuur van het AZN, een mooi beeld van de 'circle of life', was dan ook heel toepasselijk.



Alles begint met een goed gesprek met de juiste vragen. Het stellen van de diagnose vergt ervaring en expertise en goede samenwerking tussen patiënt en zorgprofessionals. Over mogelijke triggers van diverse **ild** wordt steeds meer bekend, iets waar Marjolein ook regelmatig over publiceerde.

Al bijna 30 jaar vraagt ze aandacht voor bijwerkingen van geneesmiddelen resulterend in publicaties en promotieonderzoeken. Momenteel loopt





vlr: Naomi Jessurun, Marjon Elfferich, Marjolein Drent, Wanda de Kanter.

een onderzoek waarin pulmonale toxiciteit van geneesmiddelen beter in kaart wordt gebracht. Het streven is voorschrijven van geneesmiddelen op maat en reductie van toxiciteit.

‘Kenmerkend voor onderzoek doen met Marjolein was dat zij altijd uitgaat van een klinische vraagstelling (wat is relevant voor de patiënt?), waarbij zij haar brede netwerk betreft waardoor er een mix van personen ontstond met ervaring/expertise en ‘jonge honden’. Onderzoeksbudget was er vaak niet, maar door haar passie en bevoegdheid wist ze het altijd voor elkaar te boksen om goed onderzoek neer te zetten,’ aldus dr. Rémy Mostard, een van haar promovendi. ‘Ze weet altijd alles in beweging te krijgen en rent zelf net zo hard mee’, benadrukte een ander promovendus dr. Bert Strookappe. Fysieke training als behandeling van moeheid bij sarcoidose en longfibrose is niet meer weg te denken. Samen met dr. Elske Hoitsma, neuroloog, heeft Marjolein dunne vezelneuropathie bij sarcoidose herkent/ontdekt, echt een wereldontdekking en niet onbelangrijk: een doorbraak voor patiënten. In de loop der tijd heeft Marjolein al veel stokjes overgegeven aan jonge collegae, die het onderzoek wat zij opgezet heeft voortzetten.



Marjolein te midden van een aantal van haar promovendi.

Tijdens een interview met Martijn Melsert kwam haar gehele carrière voorbij, van de geneeskunde studie, haar beweegredenen tot het belang van samenwerking met de politiek. Dit werd ondersteund met wat videobeelden, onder meer van Jenny Penders, één van de oprichtsters van de longfibrosepatiëntenvereniging en ‘Inspiratie’, een indrukwekkend lied uit de musical Joe.

Drijfveren voor haar werk en onderzoek zijn altijd de patiënten geweest. De patiënt centraal was de rode draad in haar carrière. Heel inspirerend voor alle aanwezigen. ‘ild zorg in Nederland is zonder twijfel van wereldklasse, en staat met stip hoog in de internationale ranglijsten of het nu om topzorg, onderzoek of publicaties gaat. Daar mogen we met recht trots op zijn’, aldus Marjolein. Een aantal internationale collega’s prezen Marjolein om haar multidisciplinaire aanpak. Zie voor het volledige verslag het stuk van dr. Mareye Voortman in Pulmoscript ([link](#)).

#### Lifetime Achievement Award

Elk jaar reikt European Respiratory Society (ERS) verschillende prestigieuze prijzen uit om de prestaties van een selecte groep leiders op het gebied van longgeneeskunde te erkennen.



Dit jaar heeft de ERS namens Assembly 12 de ‘Lifetime Achievement Award ILD’ toegekend aan prof. dr. Marjolein Drent als erkenning voor een leven lang uitmuntendheid op het gebied van interstiële longziekten.



### ***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: [link](#)).

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 Jessurun, van het Bijwerkingencentrum Lareb, en Marjon Elfferich, van het **ild care foundation** research team. Er zijn uit deze samenwerking al verschillende publicaties voortgekomen de afgelopen jaren. Deze publicaties maken onderdeel uit van het proefschrift van drs. Naomi Jessurun. Ze hoopt haar proefschrift getiteld: 'The metabolism of drugs as a factor in the development of adverse drug reactions' op 14 februari 2023 aan de Rijksuniversiteit Groningen te verdedigen.

### ***Effect van ouder worden op gezondheid***

Wereldwijd leven mensen langer, de bevolking verouderd met een sneller dan ooit. Demografische vergrijzing in Europa verschilt niet veel van die in de Verenigde Staten, meer dan een vijfde van de bevolking is momenteel 65 jaar of ouder. De vergrijzing van de bevolking heeft invloed op de praktijk van de moderne geneeskunde en gezondheidszorg. Steeds vaker lijden mensen aan een of meer chronische aandoeningen. Op biologisch niveau is veroudering het gevolg van de accumulatie van een grote verscheidenheid aan moleculaire en cellulaire schade in de tijd. Dit leidt tot een geleidelijke afname van fysieke en mentale vermogens, een groeiend risico op ziekte en uiteindelijk overlijden naarmate de leeftijd vordert. Momenteel wordt succesvolle veroudering gezien als een multidimensionaal fenomeen met

drie verschillende domeinen: voorkomen van ziekte en invaliditeit, onderhoud en behoud van een hoge fysieke en cognitieve functie, en een aanhoudende betrokkenheid bij sociale en productieve activiteiten (participatie). Veel van de risico's lijken potentieel aanpasbaar te zijn, hetzij door individuen zelf of door wijzigingen in hun directe omgeving.

## **OUDER WORDEN IS EIGENLIJK BEST VERNIEUWEND**

de oma van  
*Loesje*

Postbus 1045  
6801 BA Arnhem  
[www.loesje.nl](http://www.loesje.nl)

Naarmate het aantal oudere volwassenen groeit, is het noodzakelijk dat we ons begrip en de kennis van de biologie van veroudering vergroten. Menselijke longen zijn samengesteld uit een uniek arsenaal van celtypen die gedurende een mensenleven voortdurend worden geconfronteerd met chemische, mechanische, biologische (al dan niet veroorzaakt door lichaamsvreemde stoffen) en immunologische stress. Aangeboren en adaptieve immuniteit in de long verandert met de leeftijd. In het juli nummer van Current Opinion in Pulmonary Medicine, vindt u een reeks artikelen (Curr Opin Pulm Med 2022; Jul 1 ([link](#))) samengesteld door prof. dr. Aalt Bast en prof. dr. Marjolein Drent (section editors) die gericht zijn op de rol van veroudering in de longgezondheid en ziekte. Deze bijdragen lezend over de onvermijdelijke rol van het verouderingsproces bij chronische longziekten roept de vraag op hoeveel gezondheidswinst er uiteindelijk momenteel op dit gebied wordt verkregen via deze benadering van het vertragen van veroudering.



Verder is het belangrijk te realiseren dat gezondheidsvoordelen kunnen worden gemaximaliseerd door de omstandigheden te verbeteren. De formulering van gezondheid is voorgesteld als: 'het vermogen om zich aan te passen en zichzelf te managen'. Dit moet worden geïdentificeerd en gekarakteriseerd voor de drie domeinen van gezondheid: fysiek, mentaal en sociaal. Zo kan niet alleen de patiënt, maar de mens worden behandeld.

### ***Speelt vitamine K tekort een rol bij het klinische beloop van COVID-19?***

Deze vraag wordt uitgezocht door een team van onderzoekers van het Maastricht University Medical Centre (MUMC+), Maastricht inclusief prof. dr. M. Drent. Er is gebruik gemaakt van een cohort patiënten met bewezen COVID-19 opgenomen op de ICU van het MUMC+ (The Maastricht Intensive Care COVID (MaastrICht) study is a prospective cohort study on patients with confirmed COVID-19). De eerste resultaten wijzen uit dat hoe groter het vitamine K tekort hoe ernstiger het ziektebeloop. Naar verwachting zal het artikel begin volgend jaar kunnen worden afgerond en aangeboden aan een internationaal tijdschrift. De **ild care foundation** heeft een deel van de bepalingen bekostigd.

**Lidmaatschap richtlijncommissies en commissielid**  
Prof. dr. Marjolein Drent heeft geparticipeerd als lid van de beoordelingscommissie van het COVID-19 programma van ZonMw.



Daarnaast heeft zij als kernlid deelgenomen aan het ZonMW project van Bijniernet 'Werk en chronisch ziek zijn. Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen' (zie bijlage 1).



De verslagen van de voortgang van het project zijn te vinden op: [link](#). Veel praktische tips wat te doen in geval van ziekte zijn samengevat in de werkwijzer (zie [link](#)).

### **Voorlichting en informatiemateriaal**

#### **ild care today nieuwsbrief**

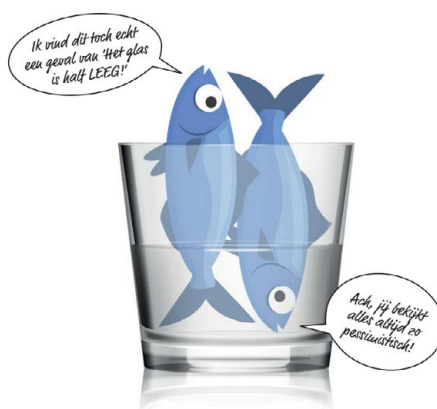
In 2022 is de **ild care foundation** gestart met een digitale nieuwsbrief ter vervanging van de papieren uitgave '**ild care today**'. We hebben besloten om meer duurzaam informatie te gaan verstrekken via een digitale nieuwsbrief en de website. Voor de uitgaven in 2022 (zie [link](#)).

#### **Brochure**

Kwaliteit van leven longfibrosepatiëntenvereniging.  
Uitgave september 2022.



De inhoud van deze brochure is tot stand gekomen met medewerking van prof. dr. Marjolein Drent. U kunt de brochure [hier bekijken of downloaden](#) of bestellen via het [contactformulier](#).



---

## Website en media

Met de website beoogt de **ild care foundation** zich te profileren ([www.ildcare.nl](http://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.

## Conclusies en aanbevelingen

Net als vele andere organisaties met een goede doelen status zijn de inkomsten van de **ild care foundation** de laatste jaren helaas teruggelopen. De hier volgende activiteiten zijn in 2022 gesteund door de **ild care foundation** en hebben bijgedragen aan de doelstellingen van de stichting.

Er is een bijdrage geleverd aan scholing middels voordrachten op internationale wetenschappelijke bijeenkomsten. De e-learning BAL is opnieuw operationeel gemaakt online. De onderzoeksresultaten van diverse studies zijn in 2022 gepubliceerd in internationale tijdschriften. De afronding van een aantal andere studies is in volle gang en worden naar verwachting volgend jaar aangeboden voor publicatie.

De **ild care foundation** zal zich ook in 2023 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 voorlichting en informatie voor patiënten, huisartsen en longartsen. Daarnaast zullen belanghebbende organisaties worden ondersteund.

## 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. Dankzij deze steun is o.a. een bijdrage geleverd aan voorlichtingscampagnes.

## Donatie aan de **ild care foundation** i.p.v. cadeau's

Het afscheid van Marjolein Drent i.v.m. haar pensionering heeft maar liefst € 7.280 aan donaties opgeleverd voor de stichting. De sarcoidose belangenvereniging Sarcoidose.nl had hier een groot aandeel in. Zij hebben 1 Euro per lid gedoneerd, hetgeen neerkwam op een bedrag van € 2.330. Maar we danken uiteraard iedereen die heeft gedoneerd bij het afscheid.

## Overige donaties

Ook bedanken we (oud-) patiënten, hun familieleden en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties. Deze donaties hebben totaal bijna € 7.530 opgeleverd.

## *Alle gulle gevers nogmaals hartelijk bedankt!*

Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation**, zie eerdere jaarverslagen op de website: [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl). Het uitgebreide financiële jaarverslag kunt u daar ook vinden.

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

## Aanmelden **ild care today** nieuwsbrief

Via deze [link](#) kunt u zich aanmelden of via de QR code.



---

## **Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2022 care foundation research team**

### **Beoordelingscommissielid**

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

### **Lid kernteam mede namens de NVALT**

- Werk en chronisch ziek zijn. Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen. ZonMW project bijniernet (M. Drent).

### **Lid Patiënten naasten (PN) raad Septet (Consortium Palliatieve Zorg Midden Nederland)**

- Aandachtspunt overdracht palliatieve zorg vanuit ziekenhuis naar huisartsenpraktijk (M. Drent).

### **Voordrachten internationaal**

- Update Sarcoïdose. Interuniversitair Postgraduaat Pneumologie. Zaventem, België. Virtual presentation. 23-02-2022.
- Non pharmacological treatment of sarcoidosis: what, how and when? Session Title: Treatment guidelines. 30-04-2022. First national conference on sarcoidosis diagnosis and treatment new guidelines. Bologna, Italy. Virtual presentation. 30-04-2022.
- Beyond pulmonary function tests: How to Assess Complaints and Limitations due to Sarcoidosis. Session Title: Beyond Fibrosis: Patient centered treatment and outcomes in sarcoidosis. 16-05-2022. ATS 2022, San Francisco, USA. Virtual presentation. 13-18 May 2022.
- Impact of pain in sarcoidosis. FSR (Foundation for Sarcoidosis Research) Global Virtual Patient Summit. USA. 30-07-2022. FSR.
- The impact of nonspecific organ related symptoms in sarcoidosis. WASOG Conference, held in a hybrid environment. Sibiu, Romania. 14th-17th of November 2022.

### **Interviews**

- Rob de Lange. Interview met prof. Marjolein Drent: 'Een nieuwe covidgolf, met opnames in het ziekenhuis, zal tot grote problemen in de zorg gaan leiden.' Financieel Dagblad (FD). 18 juni 2022. pp: 22-25. ([link](#))
- Roeland Frank. Interview met Marjolein Drent: 'Ik nam zonder het te weten afscheid van de kliniek.' Nieuwsbrief Antonius Ziekenhuis. 2-06-2022. ([link](#))
- Romain van Damme. Afscheidsinterview met prof. dr. Marjolein Drent: 'Kan niet bestaat niet.' SarcoScoop september 2022: 4-9. ([link](#))
- Bianca Hagenaars. Interview met prof. Marjolein Drent: 'Stilzitten is geen optie.' DOQ Arts aan het woord. 07-09-2022. ([link](#))

---

## Bijlage 2: Publicatielijst 2022 leden **ild** care foundation research team

### Wi-1

1. 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 2022; 38(4): e2021051. doi: 10.36141/svld.v38i4.12620.
2. Geeven IPAC, Jessurun NT, Wasylewicz ATM, Drent M, Spuls IP, Hoentjen F, van Puijenbroek EP, Vonkeman HE, Grootens KP, van Doorn MBA, van den Bemt BJF, Bekkers CL. Barriers and facilitators for systematically registering adverse drug reactions in electronic health records: a qualitative study with Dutch healthcare professionals. Expert Opin Drug Saf 2022; Jan 21. doi: 10.1080/14740338.2022.2020756.
3. Tana C, Drent M, Nunes H, Kouranos V, Cinetto F, Jessurun NT, Spagnolo P. Comorbidities of sarcoidosis. Ann Med 2022; 54: 1014-1035. doi: 10.1080/07853890.2022.2063375.
4. Bast A, Drent M. The role of ageing in pulmonary disease. Curr Opin Pulm Med 2022; 28: 294-295. doi: 10.1097/MCP.0000000000000881.
5. Bast A, Drent M. Altered pharmacology and toxicology during ageing: implications for lung disease. Curr Opin Pulm Med 2022; 28: 314-320. doi:10.1097/MCP.0000000000000878.
6. Drent M, Jessurun NT, Wijnen PA, Bekers O, Bast A. Drug-induced comorbidities in patients with sarcoidosis. Opin Pulm Med 2022; 28: 468-477. doi: 10.1097/MCP.0000000000000889.
7. Saketkoo LA, Escorpizo R, Varga J, Keen K, Fligelstone K, Birring SS, Alexanderson H, Petterson H, Chaudhry HA, Poole J, Regardt M, Sarver C, Lesage D, Lanario J, Renzoni E, Scholand MB, Lammi MR, Kowal-Bielecka O, Distler O, Frech T, Lee S, Varju C, Volkmann ER, Bernstein EJ, Drent M, Obi ON, Patterson KC, Russell AM. World Health Organization (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set Development for Interstitial Lung Disease: Foundational Steps in Preparation for ICD-11 -a Collaboration with The Global Fellowship on Rehabilitation and Exercise in Systemic Sclerosis. Front Pharmacol (Sec Respiratory Pharmacology) 2022 Oct 14; 13: 979788. doi: 10.3389/fphar.2022.979788.

### Wi-2

1. Drent M. 'De betrokkenheid blijft.' Longfibrosepatiëntenvereniging Nieuwsbrief 2022: Juni.
2. Drent M. Il trattamento non farmacologico della sarcoidosi (Non-pharmacological treatment of sarcoidosis). FocusSarco 2022 7(1): 5-11.

### Column online

1. Drent M. Het belang van menswaardig afscheid nemen. Website Carend. 13-12-2022.  
<https://lnkd.in/ebpyzjeA>

# 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](http://www.ildcare.nl)