

jaarverslag

2024



Inhoudsopgave

1	Algemene informatie	3
1.1	Interstitiële longaandoeningen	3
1.2	Missie en visie	3
1.3	Voorlichting en informatiemateriaal	3
1.4	Scholing en nascholing	3
1.5	Onderzoek	3
1.6	Innovatie	4
1.7	Preventie	4
1.8	Zorg op maat: ‘personalised medicine’	4
1.9	Bestuur en medewerker	4
1.10	Raad van bestuur en raad van toezicht	4
1.11	Officiële CBF erkenning	5
1.12	ANBI status	5
1.13	Controle	5
1.14	Samenwerking	5
1.15	Samenwerking patiëntenorganisaties	5
2	Doelrealisatie: Activiteiten en resultaten ild care foundation 2024	6
2.1	Onderwijs en nascholing	6
2.1.1	Online publiekswebinar: ‘Nadenken over de toekomst bij longfibrose’	6
2.1.2	Nascholing Huisartsen online e-learning module	6
2.2	Wetenschap en onderzoek in 2024	6
2.2.1	Bijwerkingen van geneesmiddelen en risico op longschade	6
2.2.2	Longschade door geneesmiddelen	7
2.2.3	Samenwerking Intensive Care	7
2.2.4	Arbeidscapaciteit van patiënten met sarcoïdose	8
2.3	Erkenning: Award	8
2.4	Samenwerking patiëntenverenigingen	10
2.5	Participatie	10
2.6	Communicatie met belanghebbenden	10
2.6.1	ild care today nieuwsbrief	10
2.6.2	Website en media	10
2.6.3	Communicatie	11
2.7	Conclusies	11
2.8	Aanbevelingen	11
2.9	Dank u wel!	11
2.10	Informatie activiteiten en mogelijkheden doneren	11
2.10.1	Wist u dat?	11
	Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2024 ild care foundation research team	12
	Interviews	13
	Bijlage 2: Publicatielijst 2024 leden ild care foundation research team	13
	• Wi-1	13
	• Wi-2	14

1 Algemene informatie

1.1 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.

1.2 Missie en visie

De **ild care foundation** zet zich in om de kwaliteit van leven van patiënten met **ild** te optimaliseren. Dit doet de stichting door persoonlijke, toegankelijke en zinnige zorg op maat te bevorderen. Belangenbehartiging van **ild**-patiënten vormt een kernonderdeel van de missie, met speciale aandacht voor voorlichting, ondersteuning en samenwerking met patiëntenorganisaties.

Gezien de complexiteit van **ild** en de impact op patiënten, onderschrijft de stichting het belang van multidisciplinaire begeleiding en kennisdeling tussen zorgprofessionals, zowel nationaal als internationaal. Bewustwording en preventie staan hoog op de agenda, met aandacht voor risicofactoren zoals blootstelling aan schadelijke stoffen en de bijwerkingen van geneesmiddelen.

Daarnaast stimuleert en faciliteert de **ild care foundation** onderwijs, nascholing en wetenschappelijk onderzoek. Deze initiatieven dragen bij aan verbeterde diagnostiek, behandeling en preventie van **ild**, evenals het leveren van passende en effectieve zorg die aansluit bij de behoeften van patiënten en hun naasten. Door middel van samenwerking, innovatie en kennisuitwisseling wil de **ild care foundation** bijdragen de zorg voor **ild**-patiënten te optimaliseren.

1.3 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. Er wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland: Sarcoïdose.nl, de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten, 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) en de WASOG. 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.

1.4 Scholing en nascholing

Ook dit jaar is er weer meegewerkt aan scholing op (inter)nationale wetenschappelijke bijeenkomsten voor (para)medici en er wordt medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten (zie verder verslag).

1.5 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. De activiteiten in dit kader worden later nader toegelicht.

1.6 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.

1.7 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 of het gebruik van dergelijke stoffen 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.

1.8 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.

1.9 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 betaalde medewerker van de **ild care foundation** is 1 oktober 2023 met pensioen gegaan. Vanaf toen heeft zij een deel van haar werkzaamheden voortgezet als vrijwilliger. Zij heeft in 2024 de volgende taken vervuld: administratie, organiseren van de bestuursvergadering, het verzorgen van het jaarverslag en beheer van de website **ildcare.nl**. Ze fungeerde ook als studiebegeleider van onderzoekers, coördineerde 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**'.

1.10 Raad van bestuur en raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. (em.) 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 vooraansnog 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, Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML), vakgroep Farmacologie en Toxicologie. Sinds juli 2022 is zij emeritus hoogleraar. De secretaris is sinds 1 juli 2024 drs. Bart van der Lelie. Hij heeft dr. Eduard Soudijn, gepensioneerd KNO-arts, opgevolgd. De penningmeester is dr. Erik ten Berge, gepensioneerd longarts. Dr. Marcel Veltkamp, als longarts, is in december 2024 afgetreden als bestuurslid.

Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangen geen structurele vergoeding. Ook in 2024 zijn geen onkostenvergoedingen uitgekeerd.

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. De raad van toezicht bestaat uit de volgende leden: dr. Tim Jansen, reumatoloog VieCurie Medisch Cen-

trum, Venlo en dhr. Felix Rottenberg, oud-politicus, bestuurder, raadgever en moderator. In 2024 hebben we afscheid genomen van Mr. Ada Parlevliet. Zij is opgevolgd door prof. (em.) dr. Marja van Dieijen-Visser, gepensioneerd bestuurder en klinisch chemicus. Verdere informatie kunt u op onze website vinden, waaronder het bestuursverslag van 2024.

1.11 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 Erkenningspaspoort: [link](#)).

1.12 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**.

1.13 Controle

Extern toezicht op het financiële jaaroverzicht is uitgevoerd door mr. H.J. (Remco) Siegers RB, Register Belastingadviseur. Dit jaaroverzicht kunt u vinden op onze website. Uit dit jaaroverzicht blijkt dat er dit jaar een positief resultaat is behaald. In de jaarcijfers wordt niet volledig zichtbaar hoeveel er is geïnvesteerd in ondersteuning, met name in de vorm van uren die zijn bijgedragen zonder dat daarvoor een vergoeding is gevraagd. Het is belangrijk om te bena-

drukken dat deze onbezoldigde inzet een aanzienlijke bijdrage heeft geleverd aan het realiseren van de doelstellingen van de **ild care foundation**, en dat de werkelijke investering in tijd en middelen daardoor aanzienlijk hoger is dan de financiële cijfers doen vermoeden.

1.14 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. (em.) dr. Marjolein Drent voorlopig als gast senior researcher verbonden aan dit Expertisecentrum.



De wetenschappelijke inbedding van het vakgebied interstitiële longaandoeningen (**ild**) is verankerd middels de persoonlijke leerstoel Pulmonologie, in het bijzonder **ild**, die werd bekleed door prof. (em.) dr. Marjolein Drent aan de Universiteit Maastricht (UM), FHML. Sinds augustus 2022 is zij als emeritus-hoogleraar verbonden aan de UM.



1.15 Samenwerking patiëntenorganisaties

Samen met diverse patiëntenorganisaties (zowel nationaal als internationaal) wordt voorlichting verzorgd, en geparticipeerd in het formuleren van onderzoeksvragen en faciliteren van onderzoek.



Daarnaast wordt met vele nationale en internationale organisaties samengewerkt.



2 Doelrealisatie: Activiteiten en resultaten **ild care foundation** 2024

2.1 Onderwijs en nascholing

2.1.1 Online publiekswebinar: ‘Nadenken over de toekomst bij longfibrose’

Op 4 april 2024 vond een publiekswebinar plaats over proactieve zorgplanning bij longfibrose, een zeldzame en ernstige longziekte waarbij littekenvorming in de longen leidt tot afnemend longvolume en klachten zoals kortademigheid, vermoeidheid en hoesten. Omdat longfibrose onomkeerbaar is en het ziekteverloop onvoorspelbaar, is het belangrijk tijdig na te denken over de toekomst: wat is belangrijk voor u en uw naasten, nu en in de toekomst?

Tijdens het webinar gaf prof. (em.) dr. Marjolein Drent een korte medische toelichting over longfibrose.

Verpleegkundig specialist Nelleke Tak-van Jaarsveld (Erasmus MC) besprak de begeleiding van patiënten en hun naasten, en longarts Sander de Hosson, tevens voorzitter van de avond, ging in gesprek met een patiënt die zijn ervaringen deelde. Het webinar bood handvatten en inspiratie voor patiënten en zorgverleners om belangrijke onderwerpen bespreekbaar te maken.

Het webinar werd mogelijk gemaakt dankzij het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II en georganiseerd door een samenwerkingsverband tussen Carend, de Longfibrose Patiëntenvereniging, Palliatieve Zorg Nederland (beheerder van Overpalliatievezorg.nl), de

Patiëntenfederatie Nederland en de **ild care foundation**. Het webinar was gratis en online toegankelijk na aanmelding. Voor meer informatie, zie [link](#).



2.1.2 Nascholing Huisartsen online e-learning module

In 2024 heeft de **ild care foundation** opnieuw de beschikking gekregen over 150 gratis toegangscodes voor de e-learningmodule ‘Sarcoïdose: een klinische uitdaging’, ontwikkeld in samenwerking met CME-online, de officiële nascholing van het NTVG voor huisartsen. Deze module, die in 2023 werd gelanceerd, biedt huisartsen en andere zorgprofessionals praktische handvatten om sarcoïdose te herkennen en patiënten beter te begeleiden. Door deze nascholing, die twee accreditatiepunten oplevert, wordt niet alleen kennis over deze complexe multisysteem-aandoening vergroot, maar wordt ook bijgedragen aan meer begrip en betere ondersteuning voor patiënten.

2.2 Wetenschap en onderzoek in 2024

2.2.1 Bijwerkingen van geneesmiddelen en risico op longschade

Bijwerkingen van geneesmiddelen kunnen een aanzienlijke impact hebben op de kwaliteit van leven van patiënten met chronische aandoeningen, zoals **ild**. Ze kunnen zelfs het ziektebeloop en de prognose negatief beïnvloeden. Dit benadrukt het belang van preventie, herkenning, goed onderzoek en samenwerking tussen artsen, apothekers en Bijwerkingencentrum Lareb.

Onder leiding van prof. (em.) dr. Marjolein Drent (ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis en Universiteit Maastricht), prof. (em.) dr. Aalt Bast (Universiteit Maastricht), en leden van het **ild care foundation research team**, is sinds 2018 onderzoek gedaan naar geneesmiddelgerelateerde bijwerkingen bij sarcoïdose en longfibrose. Deze studies resulteerden in meerdere publicaties, waaronder het proefschrift van dr. Naomi Jessurun: 'The metabolization of drugs as a factor in the development of adverse drug reactions' (zie voor het gehele proefschrift onze website).

In 2024 publiceerde het **ild care foundation research team** in Drug Safety een studie getiteld: 'Drug-gene risk stratification in patients with suspected drug-induced interstitial lung disease' (zie ook bijlage) over de rol van farmacogenetica bij door geneesmiddelen veroorzaakte interstitiële longziekten (DI-ILD). Hieruit bleek dat 79% van de onderzochte patiënten genetische variaties had in enzymen betrokken bij medicijnmetabolisme, wat bij 60% leidde tot waarschijnlijk medicatie-geïnduceerde longschade, en bij 38% zelfs zeer waarschijnlijk. Statines speelden vaak een rol bij mannen, terwijl nitrofurantoïne vaker werd geassocieerd met longschade bij vrouwen. Hoewel dit laatste geneesmiddel niet door de geteste variaties beïnvloed wordt, wordt het wel gezien als mogelijke veroorzaker van longschade. Deze resultaten onderstrepen het belang van het goed geïnformeerd zijn over het medicijngebruik en van farmacogenetisch onderzoek om de oorzaak van medicatie-geïnduceerde longschade vroegtijdig te herkennen en gepersonaliseerde zorg te bieden. Deze bevindingen benadrukken het belang om niet enkel te focussen op het gebruik van geneesmiddelen, maar ook op de manier waarop een individu deze verwerkt ondersteund door farmacogenetisch onderzoek. Deze zorg op maat draagt bij aan het begrijpen van mogelijk individuele potentiële oorzaken of bijdragende factoren bij de ontwikkeling of verergering van ernstige en regelmatig onverklaarbare longaandoeningen, zoals longfibrose.

2.2.2 Longschade door geneesmiddelen

Longschade door medicatie verdient meer aandacht. Regelmatig wordt het (te) laat ontdekt en is er reeds schade ontstaan. Door de toenemende vergrijzing en polyfarmacie zal aandacht voor bijwerkingen en individuele gevoeligheid voor geneesmiddelen steeds belangrijker worden. Voor het vroegtijdig herkennen

van bijwerkingen is allereerst eraan denken cruciaal. Zijn de klachten ontstaan of erger geworden na het starten van een nieuwe medicijn? Bij het optimaliseren van farmacotherapie, het voorschrijven van medicatie op maat, spelen naast de persoonlijke situatie farmacogenetische eigenschappen een belangrijke rol. Farmacogenetica is van groot klinisch belang voor het bepalen van de individuele gevoeligheid voor een bepaald medicijn. Polymorfismen in het CYP450-systeem en andere systemen kunnen aanleiding geven tot ongewenste reacties op medicatie, bijwerkingen of zelfs toxische reacties.

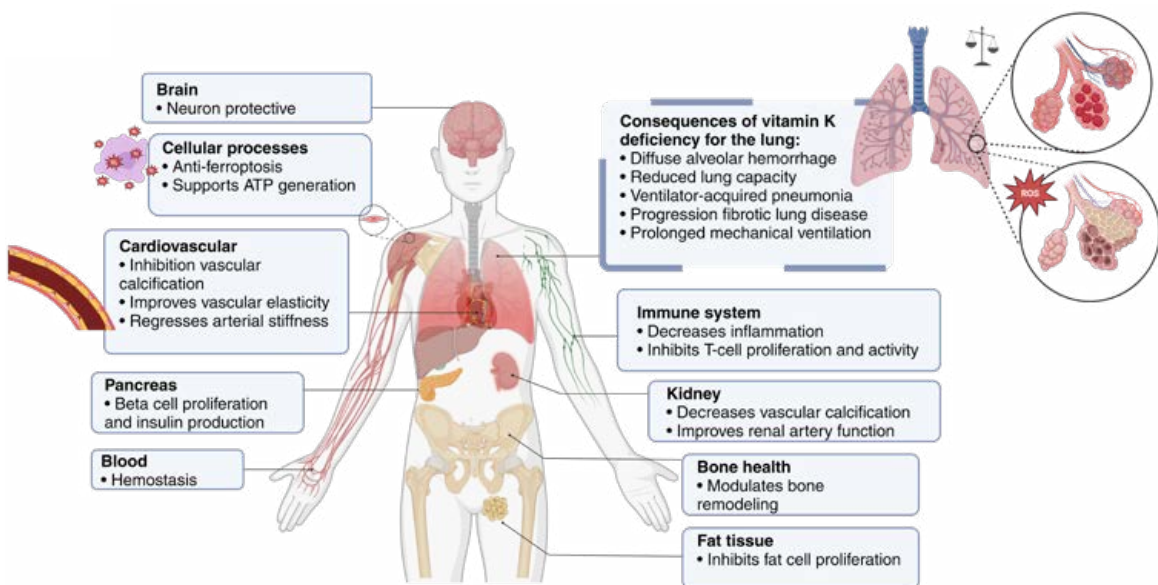


Lees meer in het artikel in PIL maart 2024 of beluister de podcast over letterlijk adembenemende geneesmiddelen: [link](#).



2.2.3 Samenwerking Intensive Care

Het afgelopen jaar is in een samenwerkingsverband tussen het **ild care foundation research team** en de onderzoeksgroep van prof. dr. Arthur van Zanten, internist-intensivist in Ziekenhuis Gelderse Vallei en tevens hoogleraar Voeding op de ICU aan de WUR (Wageningen Universiteit en Research) Division Human Nutrition and Health. Onder meer zal de rol van vitamine K op de IC worden onderzocht. Inmiddels heeft dat geresulteerd in een eerste publicatie, een review getiteld: 'A scoping review on Vitamin K: a potential missing link in critical illness' door de arts/onderzoeker Michelle Paulus. Dit stuk is gepubliceerd in het tijdschrift Critical Care (zie bijlage).



Deze figuur (gemaakt met BioRender.com) is een weergave van de essentiële rol die Vitamine K speelt in het lichaam, waaronder bloedstolling in de lever, het bevorderen van botgezondheid en het ondersteunen van de cardiovasculaire functie. Bij een tekort aan vitamine K, vooral tijdens een verblijf op de IC, kan de bloedstolling verstoord raken, wat het risico op ongecontroleerde bloedingen verhoogt. Er is ook een verhoogd risico op microbloedingen in de longen, wat kan leiden tot diffuse alveolaire bloedingen en mogelijk bijdragen aan de ontwikkeling van longfibrose door oxidatieve stress en ontsteking.

2.2.4 Arbeids capaciteit van patiënten met sarcoïdose

Met het artikel getiteld: ‘Doorbreken van barrières: een oproep tot holistische beoordelingen van werkcapaciteit bij sarcoïdose’ wordt internationaal aandacht gevraagd voor de impact van sarcoïdose en het belang van zorg op maat.

Patiënten met sarcoïdose worden vaak geconfronteerd met ontoereikende beoordelingen van hun werkcapaciteit, waarbij symptomen zoals vermoeidheid, cognitieve beperkingen en pijn worden genegeerd, en de nadruk ligt op de resultaten van longfunctieonderzoeken. Het beoordelen van de werkcapaciteit bij sarcoïdose vereist een patiëntgerichte, holistische, deskundige en multidisciplinaire benadering die recht doet aan de persoonlijke erva-

ring van elke patiënt en de beschikbare bewijslast aanvult. De infographic kunnen patiënten gebruiken bij een bezoek aan hun zorgverlener, arbeidsdeskundige, of keuringsarts. Deze is inmiddels in 11 talen beschikbaar en online te vinden. Door de veelzijdige aard van sarcoïdose te erkennen, kunnen we eerlijkere beoordelingsprocessen bevorderen. Lees meer in *The Lancet Respiratory Medicine* (zie ook bijlage publicaties) over hoe we de ondersteuning voor patiënten met sarcoïdose kunnen verbeteren. Dit artikel wordt breed gesteund door de sarcoïdose community zowel patiënten als zorgverleners getuige de maar liefst 177 auteurs. Een holistische benadering is essentieel voor iedereen met een chronische aandoening.

2.3 Erkenning: Award

Tijdens het jaarlijkse congres van de NRS op vrijdag 28 juni 2024 in Utrecht heeft de voorzitter van de **ild care foundation**, emeritus hoogleraar Marjolein Drent, de NRS professor Swierenga penning in ontvangst mogen nemen. Dit jaar is bij hoge uitzondering besloten zowel aan prof. (em.) dr. M. Drent (longarts) als aan prof. dr. W. Timens (patholoog) de NRS Swierenga Penning 2024 uit te reiken. Tijdens het Dutch Lung Congress ontvingen zij uit handen van bestuurslid van de Swierenga stichting, dr. B. Luijk de penning. Het besluit om longarts prof. (em.) dr. Marjolein Drent de NRS Swierenga Penning uit te reiken werd met name bepaald

Barrières doorbreken

Holistische beoordeling van de arbeidscapaciteit bij patiënten met sarcoïdose

Obstakels waarmee patiënten met sarcoïdose worden geconfronteerd

Misverstanden: Hoewel sarcoïdose elk orgaan kan aantasten, worden patiënten vaak geconfronteerd met onbegrip over de impact ervan.

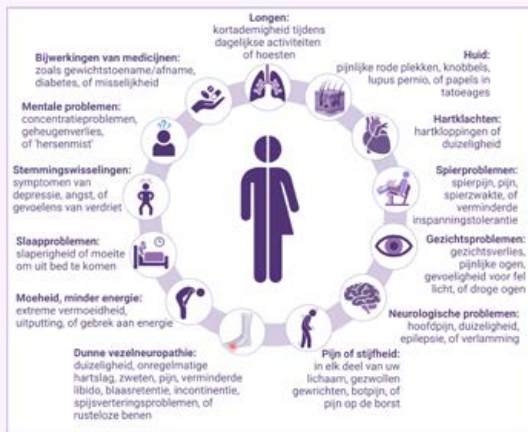
Vermoeidheid: Extreme vermoeidheid door sarcoïdose wordt vaak niet erkend als een geldige reden om grotendeels arbeidsongeschikt te zijn.

Cognitief falen: Sarcoïdose leidt vaak tot concentratieproblemen en geheugenverlies, waardoor werken zeer uitdagend wordt.

Twijfel: Sarcoïdosepatiënten voelen zich vaak gedwongen zich te rechtvaardigen, omdat artsen hun symptomen niet altijd serieus nemen.

Belangrijke overwegingen bij de beoordeling van het arbeidsvermogen

1 Ervaart u een van de volgende symptomen?



2 Kunt u me vertellen hoe het in de volgende gebieden gaat?



3 Holistische beoordeling van het arbeidsvermogen

- Een holistische benadering en aanpak op maat is essentieel voor het beoordelen van het arbeidsvermogen van patiënten met sarcoïdose, waarbij de unieke biofysische en sociale omstandigheden van elke persoon worden erkend.
- Patiënten met sarcoïdose dienen actief betrokken worden bij het bepalen van hun arbeidsvermogen, waarbij hun ervaringen en uitdagingen in overweging worden genomen.
- Deskundige meningen van sarcoïdose-specialisten dienen te worden meegenomen in het beoordelingsproces om de complexiteit van sarcoïdose nauwkeurig in kaart te brengen.
- De beoordeling van het arbeidsvermogen bij sarcoïdose gaat verder dan alleen longfunctietesten. Er dient rekening gehouden te worden met vermoeidheid, cognitieve problemen, pijn en andere niet-respiratoire symptomen.

Drent M, Russell A-M, Saketkoo LA, Spagnolo P, Veltkamp M, Wells AU.*
Breaking barriers: Holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis.
Lancet Respir Med 2024; [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(24\)00297-2](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(24)00297-2)
Created with BioRender.com

door haar onderscheidende bijdrage op het gebied van ILD- en sarcoïdosezorg. Ze werkt al tientallen jaren onvermoeibaar om het leven van patiënten en hun families die lijden aan deze relatief zeldzame aandoeningen te verbeteren. Ook heeft zij een grote bijdrage geleverd aan meer aandacht voor vermoeidheid, dunne vezelneuropathie en de impact van deze symptomen op de kwaliteit van leven. Tot slot heeft zij een belangrijke voortrekkersrol gespeeld in de multidisciplinaire

plinaire zorg voor deze complexe aandoeningen, die inmiddels in veel gespecialiseerde centra standaard zorg is, niet alleen in Nederland, maar wereldwijd. Bij de uitreiking vertelt prof. (em.) dr. Marjolein Drent over haar ervaringen in de afgelopen dertig jaar en spreekt ze haar dankbaarheid uit naar iedereen die haar heeft gesteund, geholpen en vooral naar de patiënten die haar hun vertrouwen hebben gegeven. In haar presentatie: 'Adembenemende ervaringen:



inspiratie voor de toekomst' benadrukt ze het belang van goed luisteren en de juiste vragen stellen. Blijf altijd nieuwsgierig naar oorzaken. Het belang van 'personalised medicine' of te wel zorg op maat wordt geïllustreerd aan de hand van een paar voorbeelden, waaronder het belang van farmacogenetisch testen om medicatie zo effectief mogelijk in te zetten met zo min mogelijk risico op bijwerkingen, waaronder longfibrose.

2.4 Samenwerking patiëntenverenigingen

Ook in 2024 is er nauw samengewerkt met patiëntenverenigingen. Met Sarcoidse.nl is ruim aandacht besteed aan de problematiek die sarcoidosepatiënten veelal ervaren met medische keuringen en beoordelingen van arbeidsgeschiktheid. Hier is zowel nationaal als internationaal aandacht aan besteed in 2024 tijdens bijeenkomsten (zie ook bijlage 1). Mede op verzoek van de longfibrosepatiëntenvereniging is een enquête uitgevoerd onder longfibrosepatiënten in Nederland over hun ervaringen met het gebruik van zuurstof. De voorlichting, informatievoorziening, levering, mogelijke obstakels en bijwerkingen zijn geïnventariseerd. De resultaten worden momenteel geanalyseerd. We verwachten de resultaten met aanbevelingen begin 2025 te kunnen presenteren.

2.5 Participatie

Prof. (em.) dr. Marjolein Drent heeft geparticipeerd als lid van de beoordelingscommissie van het 'Voor elkaar' 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.

2.6 Communicatie met belanghebbenden

2.6.1 ild care today nieuwsbrief

In 2024 is de **ild care foundation** nieuwsbrief vijf keer verschenen. Het bestuursverslag van 2023 is op de website terug te vinden.

2.6.2 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. Op de website staan verschillende vragenlijsten behulpzaam in de praktijk bij het vervolgen van allerlei problemen, waaronder vermoeidheid. De beschikbare vermoeidheidsvragenlijst, de FAS (Fatigue Assessment Scale), is in meer dan 25 talen te vinden op onze website. Aangezien de jaarlijkse WASOG-conferentie in 2024 in India plaatsvond, is de FAS ook in het Hindi vertaald. De **ild care foundation** ontvangt regelmatig verzoeken uit verschillende landen om de FAS voor diverse doeleinden te mogen gebruiken. Deze vragenlijst is zowel nuttig voor artsen en onderzoekers als voor patiënten.



2.6.3 Communicatie

Het werk van de **ild care foundation** heeft aandacht gekregen in interviews gepubliceerd in de Limburger en het online platform DOQ ARTS AAN HET WOORD (zei bijlage interviews).

2.7 Conclusies

De volgende activiteiten en resultaten in 2024 gesteund door de **ild care foundation** hebben bijgedragen aan het realiseren van de doelen van de stichting.

Educatie

- Verzorgen van vier educatieve voordrachten (nationaal en internationaal; zie bijlage voordrachten).
- In 2025 opnieuw 150 gratis toegangscode beschikbaar gesteld voor online nascholing over sarcoïdose voor huisartsen.

Patiëntondersteuning

- Verzorgen van twee voordrachten tijdens nationale patiëntenbijeenkomsten en er is een bijdrage geleverd aan een publiekswebinar over palliatieve zorg.
- Interview met Lenneke Vente.
- Voorbereiden podcastserie 'Adembenemende gesprekken...'
- Begeleiden enquête zuurstofgebruik bij longfibrosepatiënten.

Onderzoek

- Medewerking aan de voorbereiding en afronding van acht internationale publicaties in internationale wetenschappelijke tijdschriften en twee in Nederlandse tijdschriften in 2024. De afronding van een aantal andere studies is in volle gang en worden naar verwachting volgend jaar aangeboden voor publicatie.
- Opzetten onderzoek naar rol blootstellingen bij ontstaan van uveïtis.

2.8 Aanbevelingen

De **ild care foundation** zal zich ook in 2025 blijven inzetten voor verdere optimalisering van de zorg voor patiënten met een **ild** door een bijdrage te leveren aan het verzorgen van voorlichting en bijdragen aan onderwijs en wetenschappelijke bijeenkomsten 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. Er zal worden gewerkt aan het voorbereiden van Podcasts over verschillende binnen de doelstellingen vallende onderwerpen.

2.9 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. Ook bedanken we (oud-) patiënten, hun familieleden, bedrijven en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties. Deze donaties hebben totaal bijna 7000 euro opgeleverd. Alle gulle gevers nogmaals hartelijk bedankt!

2.10 Informatie activiteiten en mogelijkheden doneren

Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation**, zie eerdere jaarverslagen en bestuursverslagen 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 informatieve video's. Ook kunt u hier de mogelijkheden van donaties vinden.

2.10.1 Wist u dat?

U kunt de **ild care foundation** gratis sponsoren. Eind 2023 is de **ild care foundation** aangemeld voor SponsorKliks. Het werkt als volgt: webwinkels betalen een commissie voor elke bestelling van een klant die via SponsorKliks.com binnen komt. Van deze commissie wordt 75% gestort op de bankrekening van **ild care foundation**.



Of je nu rechtstreeks naar bijvoorbeeld Bol.com gaat of je gaat via SponsorKliks.com naar de site van Bol, je betaalt hetzelfde. Alleen in het laatste geval keert Bol ons een commissie uit en profiteert **ild care foundation** hier direct van! Deze handeling is volstrekt anoniem. We willen dan ook zoveel mogelijk mensen vragen om voor dat je voortaan jouw online aankopen doet dat via de SponsorKlikspagina van **ild care foundation** [link](#) te doen. Klik vervolgens op het logo van de online winkel. Voor u een kleine moeite, voor **ild care foundation** zijn het directe inkomsten.

Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2024 **ild care foundation research team**

Beoordelingscommissielid

- ‘Voor elkaar’ programma van 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 Witte Raven

Dit is een groep artsen met detective-aspiraties die regelmatig Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK) met behulp van een zelf ontwikkeld stappenplan, inclusief een online zoekmethode, ontmaskeren. Zie voor meer informatie: Link (<https://www.witteraven.org/>).



- Voorzitter Visiecommissie
- Lid wetenschapscommissie

Voordrachten nationaal

- Publiekswebinar ‘Nadenken over de toekomst bij longfibrose’. Georganiseerd door samenwerking tussen: Carend, de Longfibrose patiëntenvereniging, Palliatieve Zorg Nederland (beheerder van Overpalliatievezorg.nl), de Patiëntenfederatie Nederland, en de **ild care foundation**. M. Drent. Longfibrose. 04-04-2024.
- M. Drent. ‘Breathtaking experiences: inspiration for the future.’ NRS meeting Utrecht, Prof. Swierenga penning uitreiking. 28-06-2024.
- M. Drent. Impact van sarcoidose op werk en arbeidsvermogen. Landelijke bijeenkomst Sarcoidose.nl. Utrecht, 9-11-2024.

Voordrachten internationaal

- M. Drent. Clinical consequences and burden of sarcoidosis: Understanding its true impact. Southeast Asia ILD Webinar 23-11-2024.

Voorzitter promotiecommissie

- Ada E.M. Bloem. Thesis entitled: ‘Patient reported outcomes and functional capacity in patients with ILD.’ Promotor: prof. dr. M.A. Spruit Universiteit Maastricht. 14-01-2025.



Interviews

- Marjolein Drent interviewt Lenneke Vente. Boekpresentatie 'Lichter leven met een chronische ziekte' tijdens bijeenkomst: 'Sarcoïdose in het Zuiden. De mens achter de patiënt.' Boekhandel Dominicanen Heerlen. 10-04-2024.
- Alertheid nodig op longschade door geneesmiddelen. Marc de Leeuw. DOQ ARTS AAN HET WOORD. 26-06-2024.
- Longarts Marjolein Drent voor verdiensten geëerd met Swierenga penning. Serge Sekhuis. Limburger. 28-06-2024.

Bijlage 2: Publicatielijst 2024 leden **ild care foundation** research team

Wi-1

1. Voortman M, Drent M, Stern BJ. Neurosarcoidosis and neurological complications of sarcoidosis treatment. *Clin Chest Med* 2024 Mar;45(1):91-103. doi: 10.1016/j.ccm.2023.08.005.
2. Desai SR, et al. including Drent M: one of the 150 authors. High-resolution CT phenotypes in pulmonary sarcoidosis: a multinational Delphi consensus study. *Lancet Respir Med* 2024 May;12(5):409-418. doi: 10.1016/S2213-2600(23)00267-9.
3. Drent M, Wijnen PA, Jessurun NT, Harmsze AM, Bekers O, Bast A. Drug-gene risk stratification in patients with suspected drug-induced interstitial lung Disease. *Drug Saf* 2024 Apr;47(4):355-363. doi: 10.1007/s40264-024-01400-0.
4. Drent M, Wijnen P, Bekers O, Bast A. Is a Vitamin K Epoxide Reductase Complex Subunit 1 (VKORC1) polymorphism a risk factor for nephrolithiasis in sarcoidosis? *Int J Mol Sci* 2024; 25: 4448. doi.org/10.3390/ijms25084448.
5. Kuč S, Wijnen P, Erckens R, Gijs M, Webers CAB, Bekers O, Drent M. Clinical patterns of sarcoidosis patients with and without uveitis: insights from a Dutch Sarcoidosis Center. *Ocul Immunol Inflamm* 2024; doi.org/10.1080/09273948.2024.2369931.
6. Paulus MC, Drent M, Kouw I, Balvers M, Bast A, van Zanten ARH. Vitamin K: a potential missing link in critical illness. A scoping review. *Crit Care* 2024; 28:212. doi.org/10.1186/s13054-024-05001-2.
7. Drent M, Russell AM, Saketkoo LA, Spagnolo P, Veltkamp M, Wells AU, representatives of the sarcoidosis community. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. *Lancet Respir Med*. 2024 Nov;12(11):848-851. doi: 10.1016/S2213-2600(24)00297.
8. Drent M, Jans N. Navigating sarcoidosis: Recognizing, managing, and supporting patients in primary care. *Eur J Gen Pract* 2024 Dec;30(1):2418307. doi: 10.1080/13814788.2024.2418307.

Wi-2

1. Drent M, Jessurun, NT, Bast A. Longtoxiciteit veroorzaakt door medicatie: een onderschat probleem. *Pil* 2024; 14(1): 39-44.
2. Drent M. Publicaties Uitgelicht. *Farmacogenetica* behulpzaam bij het ontrafelen van longschade door geneesmiddelen. *Loupe* 2024 (19) 2 (augustus): 10.

