

jaarverslag

2015



Inhoudsopgave

Missie	3
Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden	3
Onderzoek	3
Innovatie	3
Preventie	3
Bestuur en medewerker	4
Raad van bestuur en Raad van toezicht	4
Accountantscontrole	4
Overzicht activiteiten <i>ild care foundation</i> 2015	4
• <i>Samenwerking</i>	4
• <i>Versterking van topreferente zorg en onderzoek</i>	4
• <i>Landelijk expertisenetwerk voor ILD-patiënten</i>	5
• <i>Wetenschappelijke inbedding</i>	5
• <i>Promotieonderzoek in 2015</i>	6
Verder onderzoek en projecten in 2015	6
Onderwijs en nascholing	6
Voorlichting en informatiemateriaal	7
• <i>ild care today</i>	7
• <i>website en media</i>	7
Awards	8
Conclusies en aanbevelingen	8
Dank u wel!	8
Bijlage 1: Publicatielijst 2015 leden <i>ild care foundation</i> research team	10
Bijlage 2: Voordrachten en interviews 2015 leden <i>ild care foundation</i> research team	11

Missie

De **ild care foundation** zet zich in voor een optimale behandeling én preventie van interstitiële longaandoeningen (ild). Het betreft vrij onbekende aandoeningen. Het gaat pas leven als men er zelf of in de omgeving mee wordt geconfronteerd. Veelal is de oorzaak van diffuse longaandoeningen onbekend. Er zijn vele ild, waaronder sarcoïdose, longfibrose, duivenmelkerslong, en door geneesmiddelen veroorzaakte longreacties. Op de website van de **ild care foundation** is allerlei informatie te vinden over deze ziektebeelden (www.ildcare.nl). Het beloop is vaak grillig en de kwaliteit van leven van mensen die het treft kan enorm worden beïnvloed door dergelijke aandoeningen. Het is het lang niet altijd eenvoudig een verband te leggen tussen mogelijke oorzaken en het ontstaan van een dergelijke longafwijking. Testen, die een verband tussen blootstelling en een aandoening bij de betrokkene kunnen aantonen, dienen te worden ontwikkeld. Deze nieuwe diagnostische hulpmiddelen en verbreding van kennis zijn van groot belang voor het in de toekomst voorkómen van bepaalde longaandoeningen. De **ild care foundation** zet zich met de beschikbare middelen hiervoor in. Belangen-behartiging van en verbeteren van de zorg voor patiënten met deze minder bekende aandoeningen is een belangrijk doel van de **ild care foundation**.

Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden

De **ild care foundation** zet zich in voor het belang van patiënten met een dergelijke diffuse longaandoening en hun naaste omgeving. Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. Het tijdschrift 'ild care today' vormt daar een belangrijke schakel in, evenals voorlichtingsmateriaal, video's en natuurlijk de website. Ook worden cursussen en nascholingen georganiseerd voor (para)medici en medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten. Er wordt nauw samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten, en andere instanties die zich bezighouden met ild zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de WASOG (www.wasog.org). WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders. Van deze organisatie kunnen zorgprofessionals lid worden. Prof. dr. Marjolein Drent is sinds oktober 2014 president van de WASOG.

Onderzoek

Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek wordt getracht een brug tussen kliniek en (basis) wetenschappers te slaan. 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, zoals revalidatieprogramma's op maat gestimuleerd.

Innovatie

Testen, 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 deze nieuwe diagnostische hulpmiddelen te helpen ontwikkelen. Mede door verbreding van de kennis wordt ernaar gestreefd om in de toekomst longaandoeningen te voorkomen, welke een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke stoffen of het innemen van medicijnen. Dit kan leiden tot een kostenbesparing in de vorm van onder andere vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van aanspraak op medische consumptie. Patiënten worden steeds meer betrokken in hun eigen zorgproces. Zorg op maat omvat het geheel van individuele patiëntenzorg. Hierbij spelen de kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij een cruciale rol. De invloed van implementatie van zinnige zorg in het begeleidingsprogramma van patiënten neemt navenant toe.

Preventie

Vorkomen is beter dan (niet) genezen! De **ild care foundation** zet zich ook hiervoor in. 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. Voorbeelden daarvan zijn onder andere beroeps-gerelateerde aandoeningen. Mensen kunnen ziek worden van blootstelling aan schadelijke stoffen tijdens hun werk (zie ook actie van FNV: 'Ziek van deze fabriek') of het gebruiken 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 de prognose gunstig kan worden beïnvloed. Een voorbeeld van een activiteit geïnitieerd door de **ild care foundation** is een brief verzonden aan de betrokken ministeries (BZK en VWS), waarin deskundigen hun bezorgdheid uitspreken over het

isoleren van bestaande huizen. Experts vrezen dat er alleen naar de positieve kanten van isoleren wordt gekeken en niet naar de gezondheidsrisico's. Inmiddels heeft dit geleid tot gesprekken op het Ministerie van Binnenlandse zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) in Den Haag, met minister S. Blok en de brancheorganisaties. Als resultaat van deze gesprekken is er op verzoek van het ministerie een onderzoek gestart door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de foundation adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft één betaalde medewerker in dienst in 2015 voor 12 uur per week. Deze heeft de volgende taken: administratie, het jaarverslag en fungeert ook als studiebegeleider van alle onderzoekers, coördineert educatieve bijeenkomsten voor (para)medici en producties aangaande patiënten-voorlichting en begeleidt de subsidieaanvragen.

Raad van bestuur en Raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. dr. Marjolein Drent. Zij is sinds juli 2015 als longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en Toxicologie. Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangt geen structurele vergoeding, alleen voor eventuele onkosten. De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur. Hierbij is aandacht voor controle op functioneren van de 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.

Accountantscontrole

Extern financieel toezicht wordt uitgevoerd door administratiekantoor Pernot, te Maastricht. Het door hen opgemaakte financiële jaaroverzicht van 2015 en de jaren daarvoor kunt u vinden op: www.ildcare.nl/index.php/informatie-stichting/.

Overzicht activiteiten en resultaten 2015

Samenwerking

De toetreding van prof. dr. Marjolein Drent tot het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein onder leiding van prof. dr. Jan C. Grutters, was de start van een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en dit centrum.

Ook is er internationale samenwerking met ondermeer



de WASOG en de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR; link: www.stopsarcoidosis.org/). De WASOG houdt zich ook bezig met interstitiële longaandoeningen (ild). De WASOG organiseert wetenschappelijke bijeenkomsten, waar experts samenkomen, en geeft ondermeer een eigen tijdschrift uit: 'Sarcoidosis Vasculitis and Diffuse Lung Diseases'. In juni 2015 heeft de zevende Internationale WASOG Conferentie over Diffuse Parenchymale Longziekten in samenwerking met de Braziliaanse Thoracic Society plaats gevonden in São Paulo, Brazilië. Gezamenlijk wordt gewerkt aan het verzorgen van nascholing en voorlichting. Aangezien beide organisaties dezelfde doelen nastreven hopen we dat door deze samenwerking de mogelijkheden zullen groeien en elkaar versterken. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot. Prof. dr. Marjolein Drent is in 2015 benoemd als voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad van de FSR.

Versterking van topreferente zorg en onderzoek

Voor het begeleiden van complexe patiënten met een vorm van ild is multidisciplinaire begeleiding van groot belang en niet meer weg te denken. Intercollegiale kennisuitwisseling - zowel nationaal als internationaal - speelt hierbij een grote rol. Het experiment TopZorg subsidieert gedurende vier jaar de combinatie van zeer specialistische zorg met wetenschappelijk onderzoek in drie niet-academische ziekenhuizen. De deelnemende ziekenhuizen zijn het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, het Oogziekenhuis Rotterdam en het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. ZonMw coördineert het programma TopZorg. Het St. Antonius Ziekenhuis kent een lange historie van topzorg, onderzoek en innovatie op het gebied van



longziekten en hartaandoeningen. Recente ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg hebben de financiële mogelijkheden hiertoe beperkt. Dankzij het TopZorg programma kunnen de specialisten en onderzoekers (en de patiënten) voorlopig verder.

Landelijk expertisenetwerk voor ILD-patiënten

Middels het programma TopZorg kan het multidisciplinaire ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis via videoconsulten collega's elders in het land ondersteunen bij de behandeling van ILD-patiënten. Specialisten uit heel Nederland kunnen er terecht voor uitleg en ondersteuning bij de diagnostiek en behandeling van ILD-patiënten. In het huidige digitale tijdperk is het daarbij niet meer nodig dat de arts met de patiënt naar Nieuwegein komt. Met diverse centra in Nederland – en in Leuven – is de mogelijkheid van een videoconferentie geregeld, waarbij de artsen in die centra hun patiënten kunnen presenteren en in het MDO bespreken. In Nieuwegein zit een multidisciplinair panel van experts klaar om advies



Dr. Ruth Keijsers (nucleair geneeskundige) en professor Marjolein Drent (longarts) van het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, bespreken een PET-scan van een patiënt.

te geven. Wanneer de patiënt het wil kan hij of zij ook op deze manier met het expertiseteam in contact treden. Deze aanpak, het ILD-Net geheten, heeft voordelen voor zowel de behandelende arts elders in het land als voor de patiënt. De consulterende arts raakt de patiënt niet 'kwijt', maar blijft betrokken bij de behandeling en leert daardoor gaandeweg ook meer over de behandeling van ILD. En de patiënt hoeft niet meer helemaal naar Nieuwegein af te reizen. Een onderdeel van dit experiment TopZorg is een project wat gaat starten in 2016 met als doel meer kennis te verkrijgen over het voorkomen, de klinische presentatie en optimale behandeling van neurosarcoïdose. Het **ild care foundation** research team heeft in 2015 een start gemaakt met een pilot van deze studie. (zie Bijlage 1, Wi-2, punt 3) Zie voor meer informatie: Een kijkje in de keuken



bij het St. Antonius Ziekenhuis Het programma TopZorg een jaar onderweg. (link: <http://publicaties.zonmw.nl/topzorg-st-antonius-ziekenhuis/>)

In het kader van de internationale longfibroseweek werden er in 2015 wederom op meerdere locaties in Nederland bijeenkomsten georganiseerd. 'Chronisch ziek zijn en de invloed van life style' was de titel van bijeenkomst voor sarcoïdosepatiënten in St. Antonius Ziekenhuis op 6 november. Deze bijeenkomst werd georganiseerd mede namens de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (www.sarcoïdose.nl).

Wetenschappelijke inbedding

Vanuit de strategische leerstoel ild van de Universiteit Maastricht, de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML), ondergebracht bij de afdeling Farmacologie en Toxicologie onder aanvoering van prof. dr. Aalt Bast, begeleidt prof. dr. Marjolein Drent promovendi en stuurt onderzoek aan op het gebied van ild (zie voor meer info: <http://www.ildcare.nl/index.php/category/projecten/>). Er wordt met vele nationale en internationale universiteiten en instituten samengewerkt.

Promotie onderzoek in 2015

Op 26 juni 2015 heeft dr. Rik Marcellis zijn proefschrift getiteld: 'Exercise capacity, muscle strength and fatigue in sarcoidosis' met succes verdedigd

(zie voor het volledige proefschrift de [ild care foundation](http://www.ildcarefoundation.org) website: www.ildcare.nl).



Rik Marcellis, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper, heeft onderzoek gedaan naar belastbaarheid van sarcoïdosepatiënten. Hij toonde onder meer aan dat bij patiënten met sarcoïdose inspanningsintolerantie, spierzwakte en vermoeidheid veel voorkomende klachten met een persisterend karakter zijn. Zijn onderzoek is mogelijk gemaakt met behulp van steun van de [ild care foundation](http://www.ildcarefoundation.org) en de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN).

Fysiotherapeut en gezondheidswetenschapper drs. Bert Strookappe is in 2014 gestart met vervolgonderzoek in Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede. Hij onderzoekt onder meer de effectiviteit van een begeleid trainingsprogramma voor patiënten met ild, voornamelijk sarcoïdosepatiënten. Zie voor verdere informatie over lopende onderzoeksprojecten ook de website: www.ildcare.nl.

Onderwijs en nascholing

Met het doel om zoveel mogelijk artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over ild zijn er ook in 2015 weer vele lezingen en workshops gegeven en debatten gevoerd door leden van het [ild care foundation](http://www.ildcarefoundation.org) research team. Bovendien zijn vele bijeenkomsten bezocht en leden van het [ild care foundation](http://www.ildcarefoundation.org) research team traden daar regelmatig op als spreker of voorzitter (zie ook bijlage 2 en de website). Op 3 mei heeft Rik Marcellis zijn onderzoeksresultaten 'Physical training in sarcoidosis' gepresenteerd op de World Confederation for Physical Therapy (WCPT) in Singapore tijdens een oral presentation. Van 4 tot en met 6 juni werd in São Paulo, Brazilië het zevende Internationale WASOG Congres over Diffuse Parenchy-

male Longaandoeningen gehouden. Marjolein Drent was daar voorzitter en gaf enkele presentaties. In september en november gaf Rik Marcellis een presentatie over fysieke training bij sarcoïdosepatiënten voor respectievelijk fysiotherapiestudenten aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen en voor patiënten tijdens een regio bijeenkomst van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) in Maastricht. Op 26 september heeft Bert Strookappe een poster gepresenteerd over sarcoïdose en training: 'Benefits of physical training in patients with sarcoidosis', op het jaarlijkse congres van de European Respiratory Society (ERS) in Amsterdam. Tegelijkertijd werd op de AASOG (Amerikaanse afdeling van de WASOG) in Denver, Colorado een voordracht gehouden over aanbevelingen uit de praktijk aangaande dit onderwerp door Lesley Ann Saketkoo, arts-onderzoeker die ook meewerkt aan dit project. In oktober sprak Bert Strookappe hierover op een SBN ledendag, in Nijkerk.

Op 11 december 2015 werd alweer voor de vijfde keer een masterclass georganiseerd voor longartsen door de [ild care foundation](http://www.ildcarefoundation.org) getiteld: 'IPF management: an update.' Deze keer werd de nascholing voor het eerst



Deelnemers en docenten masterclass: 'IPF management: an update.'

in samenwerking met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis georganiseerd. Hier werd ondermeer aan meegewerkt door professor dr. Aalt Bast, hoofd van de afdeling Framacologie en Toxicologie aan de Universiteit Maastricht, professor dr. Johnny Verschakelen, radioloog Universiteitskliniek te Leuven en dr. Erik Verschuren, immunoloog UMC Groningen. Een uitgebreid verslag kunt u vinden op de website. Tevens is er onder auspiciën van de WASOG en de [ild care foundation](http://www.ildcarefoundation.org) een e-learning module ontwikkeld door dr. Kitty Linssen, Medisch

Microbioloog en prof. dr. Marjolein Drent, Longarts. De titel is: 'Bronchoalveolar lavage (BAL) in the work-up of interstitial lung diseases (ild)'. Ondertitel: 'Everything you always wanted to know about the clinical value of BAL in ild: there is an online course available now!' Deze module heeft 3 accreditatiepunten toegekend gekregen door de NVALT, de Nederlandse Vereniging van Longartsen.

Voorlichting en informatiemateriaal *ild care today*



De *ild care foundation* geeft zelf een tijdschrift uit: 'ild care today'. Het wordt sinds oktober 2012 meegeestuurd met Medisch Contact. In 2015 is in het najaar 1 nummer verschenen, met een oplage van 30.000.

In 2015 kwamen weer diverse onderwerpen aan bod. Zorg voor patiënten met ILD is complex. Uiteenlopende disciplines dienen nauw betrokken te zijn bij de behandeling van patiënten met ILD, aldus Professor Douwe Biesma, voorzitter van de raad van bestuur van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Roken is een verslaving. De politiek verzuimt doeltreffende maatregelen te treffen om het rookgedrag echt te ontmoetingen. Frénk van der Linden was erg onder de indruk van de strijd die Wanda De Kanter - samen met haar collega longarts Pauline Dekker - tegen het roken voert. Hij vertelt ook over zijn eigen worsteling. Een longtransplantatie is voor patiënten met ernstige longaandoeningen, zoals longfibrose, veelal de enige optie om te kunnen overleven. Het aantal donoren is nog steeds veel te klein helaas. Dr. Erik Verschuuren van het longtransplantatie team van het UMC Groningen beschrijft de huidige stand van zaken. Bram Bakker vertelt zijn persoonlijke verhaal. De transplantatie

veranderde zijn leven compleet: hij kan weer toekomstplannen maken! Het is een verschil van dag en nacht, van leven of dood. Twee studenten geneeskunde Duco Deenstra en Niek Wolvetang hebben op Aruba in twee maanden een inventarisatie gedaan van de samenstelling van de populatie longpatiënten. Slaapstoornissen en overgewicht bleken, niet onverwacht, relatief veel voor te komen. Met deze gegevens kan de zorgverzekeraar zorg op maat leveren en de diagnostiek optimaliseren, preventieprogramma's voorbereiden, zoals het aanpakken van overgewicht, en het mogelijk maken van de juiste behandeling. Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis bestond in 2015 tien jaar. In Nederland is ILD groot geworden onder de bevoegen leiding van professor Jules van den Bosch (†). Hij is ook de grondlegger van het centrum.

Website en media

Met de website beoogt de *ild care foundation* zich goed te kunnen profileren. De voorlichtingsfilm is in 2014 gelanceerd. Er zijn ook onder andere video's met voorlichtingsmateriaal 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. Zie voor de diverse publicaties in de media en interviews in 2015 de bijlage en de website: www.ildcare.nl.



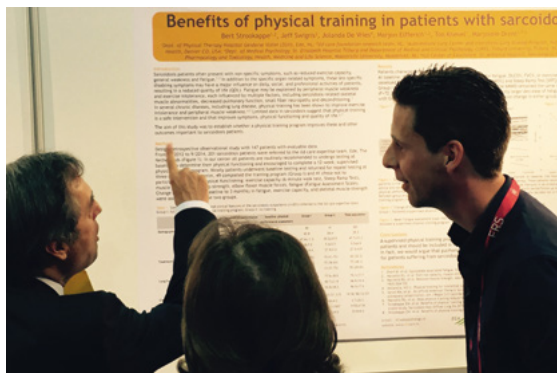
Het onderhouden en bijwerken van de website wordt mede mogelijk gemaakt met steun door onze partners. Zij hebben ofwel financieel, ofwel met andere middelen het ontwikkelen en bouwen van de nieuwe opzet mogelijk gemaakt. Daar zijn we onze partners zeer erkentelijk voor!

In de media verschenen in 2015 meerdere interviews met prof. Marjolein Drent. In de rubriek 'Zomerportret'

van Medisch Contact interviewt Sophie Broersen longarts Marjolein Drent. Hierin geeft ze aan dat zij geen concessies doet in patiëntenzorg. 'Patiënten willeneen dokter die weet waar het over gaat.' Lees meer in het Medisch Contact 2015; 33/34: 1502-1505.

Awards

Op 27 juni ontving Rik Marcellis de posterprijs voor zijn poster presentatie: 'Physical training in sarcoidosis?' op het Symposium 'Onderzoek in Beweging' te Maastricht. Eind december 2015 heeft het bestuur van de Sarcoidose Belangenvereniging Nederland (SBN) aan Bert Strookappe de onderzoeksondersteuning 2016 toegekend voor zijn onderzoek naar het belang van fysieke training bij sarcoidosepatiënten. Het is een erkenning voor het vele werk van het **ild care foundation** research team om meer inzicht te krijgen in ondermeer een niet medicamenteuze effectieve behandeling van sarcoidose. Aan deze ondersteuning is voor 2016 een bedrag van 1.500 verbonden. Dit bedrag is bestemd voor (mede)financiering van activiteiten of materialen die in relatie staan met het wetenschappelijk onderzoek. Zie voor meer informatie de website.



Bert Strookappe in discussie met de voorzitters van de postersessie tijdens het jaarlijkse congres van de European Respiratory Society (ERS) in Amsterdam op 27 september 2015.

Bijeenkomsten en meetings

Leden van het **ild care foundation** research team hebben geparticipeerd in verschillende landelijke en internationale bijeenkomsten. Hierbij is vooral de mogelijkheid benut om wetenschappelijke kennis uit te wisselen, nieuwe onderzoeksplannen te maken en samenwerkingsverbanden te versterken. Ook het maatschappelijk belang van de zorg en het beheersbaar houden van de kosten kwam daarin aan bod. Onder meer tijdens het bijwonen van een ontbijt

met de minister Schippers op de dag na Prinsjesdag (16 september) in het Mauritshuis te Den Haag.

Conclusies en aanbevelingen

In 2015 hebben activiteiten gesteund door de **ild care foundation** een bijdrage geleverd ter bevordering en nastreven van de doelstellingen van de stichting. Dit heeft wederom geleid tot het uitdragen van de missie waar de stichting voor staat. Een van belangrijke gebeurtenis was in dit kader de promotie van dr. Rik Marcellis in juni. In navolging van hem heeft drs. Bert Strookappe vervolgens het stokje overgenomen om het belang van fysieke activiteiten voor patiënten met sarcoidose of longfibrose verder te onderzoeken. De **ild care foundation** zal in 2016 onder leiding van prof. dr. Marjolein Drent als president van de WASOG verder een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van nieuw voorlichtingsmateriaal en onderwijsmogelijkheden op het gebied van ild. Onder meer in de vorm van geaccrediteerde e-learning modules voor zorgverleners.

Dank u wel!

Dankzij giften, legaten of erfstellingen kan de **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**. 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'.

Giften

Wij ontvingen in 2015 diverse giften, waaronder:

- een gift van € 500 van een patiënt uit ter ere van zijn 25-jarige dienstverband
- een gift van € 100 van de Rotary Bennekom
- een gift van € 100 van Makelaar Barneveld Schuurman, Bennekom
- een gift van € 100 van een weduwe van een longfibrosepatiënt uit Maastricht

Subsidies

Wij ontvingen de volgende subsidies:

- € 5.445 van TEVA Nederland BV ter ondersteuning van de website betrokken bij het onderzoek naar het voorkomen van neurosarcoidose in Nederland
- 2x € 4.500 van respectievelijk Boehringer Ingelheim

Nederland en van Roche Nederland als ondersteuning van de Master Class: 'IPF management: an update.'

Steun

De **ild care foundation** mag rekenen op steun van: de Sarcoïdose belangenvereniging Nederland; Longfibrosepatiëntenvereniging; Astra-Zeneca BV; Boehringer Ingelheim BV; Chiesi; iDoctor; Lysiac; NPN drukkers; Roche; Takeda; Team Notarissen, Maastricht; Teva Nederland BV; Pauwels Congres Organisators en Pharmalead. Ook alle andere goede gevers hartelijk bedankt!

Bereikt in 2015

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 (tevens door verspreiding als bijlage bij Medisch Contact)

- de uitgave van het proefschrift van dr. Rik Marcellis
- het onderzoek naar de verschillende polymorfismes, waardoor reacties op verschillende medicatie in betere banen kan worden geleid en ernstige (long)complicaties kunnen worden voorkomen
- het onderzoek naar het verminderen van moeheid en verbeteren van conditie en spierkracht bij sarcoïdosepatiënten en longfibrosepatiënten door Rik Marcellis MSc, fysiotherapeut, MUMC, Maastricht en Bert Strookappe, fysiotherapeut, ZGV, Ede
- congresbezoeken van diverse onderzoekers betrokken bij het **ild care foundation** research team, vanwege het presenteren van de onderzoeksresultaten.

Wat doet de **ild care foundation** nog meer?

Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation** zie eerdere jaarverslagen op de website: www.ildcare.nl. U kunt daar ook de voorlichtingsfilm vinden.

'Geef meer lucht' en word donateur van de ild care foundation!

Schone lucht is naast goede voeding en voldoende beweging essentieel en van levensbelang! Neem de blazers van ons orkest en de zangers en zangeressen: die zijn afhankelijk van schone lucht. Eén van de mooiste nummers van Michael Jackson: 'The Earth song' staat op ons repertoire. Wees zuinig met het milieu, zodat onze kinderen en kleinkinderen ook vrij kunnen leven, genieten van onze prachtige planeet en vooral vrijuit ademen!

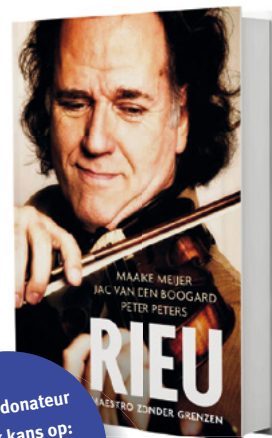
De ild care foundation brengt diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen (ild) onder de aandacht en is voor patiënten een bron van informatie. De stichting verzorgt voorlichting over deze zeldzame longaandoeningen, stimuleert research, preventie, innovatie en geneeskunde op maat. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot. Daarom roep ik u als ambassadeur van de ild care foundation op:

'Steun de ild care foundation en word donateur!'

Bekijk voor meer informatie de voorlichtingsfilm en mijn videoboodschap op www.ildcare.nl



André Rieu
violist, leider van het Johann Strauss Orkest
en ondernemer



Word nu donateur
en maak kans op:
Rieu, maestro
zonder grenzen

ildcare
foundation

Bijlage 1: Publicatielijst 2015 leden **ild care foundation** research team

Wi-1

1. Strookappe B, et al. Benefits of physical training in patients with idiopathic or end-stage sarcoidosis-related pulmonary fibrosis: a pilot study. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis (SVDLD)* 2015; 32: 43-52.
2. Marcellis RGJ, et al. Does physical training reduce fatigue in sarcoidosis? *SVDLD* 2015; 32: 53-62.
3. De Raadt WM, et al. Acute eosinophilic pneumonia associated with glyphosate-surfactant exposure. *SVDLD* 2015; 32: 172-175.
4. Strookappe B, et al. Benefits of physical training in sarcoidosis. *Lung* 2015; 193; 701-708.
5. Kemna JM, et al. Aortic 18F-FDG uptake in patients suffering from granulomatosis with polyangiitis. *Eur J Nucl Mol Med* 2015. DOI 10.1007/s00259-015-3081-y.
6. Drent M, et al. Consequences of sarcoidosis. *Clin Chest Med* 2015; 36(4): 727-737.
7. Szatmári V, et al. Pulmonary alveolar proteinosis in a cat. *BMC Vet Res* 2015 Dec 9;11(1):302.
8. Baughman RP, et al. Infliximab for Lupus Pernio: a subset analysis from a double-blind randomized clinical trial. *SVDLD* 2015; 32: 289-295.
9. Veltkamp M, et al. Infliximab or biosimilars in sarcoidosis; to switch or not to switch? *SVDLD* 2015; 32: 280-283.
10. Bours S, et al. Risk of vertebral and non-vertebral fractures in patients with sarcoidosis: a population-based cohort. *Osteoporosis International* 2015: online.

Wi-2

1. Datema M, Tannemaat MR, Drent M, Hoitsma E. Neurosarcoïdose, para-neurosarcoïdose en www.neurosarcoïdose.nl. *Ned Tijdschr Geneesk* 2015; 159(0): A8383.
2. Strookappe B, Elfferich M, Drent M. Fysieke training bij patiënten met longfibrose en ernstige longsarcoïdose. *Longkruid* 2015; 242 (april): 6-12.
3. Hoitsma E, Drent M. Neurosarcoïdose en dunne vezelneuropathie in het kader van sarcoïdose: pijnlijke klachten. *Modern Medicine* 2015; 4: 122-124.
4. Drent M. Longaandoeningen bij het syndroom van Sjögren. 'n Ogenblikje 2015; 29 (116): 16-17.
5. Marcellis RGJ. Fysieke beperkingen bij sarcoïdose. *Medidact* 2015; 6 (3).

Boekbijdrage

1. Het alternatief voor de zorg. Humaniteit boven bureaucratie. Red: Jos de Blok, Lewi Vogelpoel, Thijs Jansen. 'De diagnose ALS is niet het eindpunt van goede zorg, maar maar pas het begin.' Duoportret Marjolein Drent en Miranda & Twan. P: 102-106. ISBN: 9-789089536365.
2. Rapport 'Koolmonoxide: een onderschat en onbegrepen gevaar.' Onderzoeksraad voor Veiligheid. Den Haag, november 2015. (www.onderzoeksraad.nl)

Abstracts

1. Marcellis RGJ, et al. Physical training in sarcoidosis. *Physiotherapy* 05/2015; 101:e952. doi:10.1016/j.ph.2015.05.011
2. Verissimo G, et al. Extracellular vesicles as indicators of subtoxic glass wool exposure to lung epithelial cells. 7th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung. São Paulo, Brazil. June 4 till 6-2015.
3. Saketkoo LA, et al. Preliminary results from the sarcoidosis morbidity and mortality prevention project. Poster AASOG, Denver USA, 2015, September 25-26.
4. Scholand MB, et al. Development of an international standardized clinician database in sarcoidosis to inform disease management, clinical trial design and to reduce healthcare disparities. Poster AASOG, Denver USA.
5. Strookappe B, et al. Practical experience-based recommendations for physical therapy in sarcoidosis. Oral presentation and poster AASOG, Denver USA, 2015, September 25-26.
6. Strookappe B, et al. Benefits of physical training in patients with sarcoidosis. *Eur Respir J* 2015; 46 (suppl 59):PA831.
7. Szatmári V, et al. Pulmonary alveolar proteinosis in a cat. *Eur Respir J* 2015; 46(suppl 59): PA821.

Bijlage 2: Voordrachten en interviews 2015 leden **ild care foundation** research team

Nationaal

- ‘Adembenemende contacten en geneeskunde op maat’. Natuurwetenschappelijk Gezelschap Wageningen (NGW). Wageningen. 06-01-2015.
- Nascholing huisartsen (HaNova). ‘Kortademigheid: cardiaal of pulmonaal?’ Brummen. 09-03-2015.
- Workshop: ‘Longaandoeningen’. Landelijke Dag Vasculitis Stichting. Reehorst, Ede. 28-03-2015.
- ‘Impact van sarcoïdose.’ Nascholing (long)verpleegkundigen. ‘Sarcoidosis: who cares?’ Nieuwegein. 22-04-2015.
- Onderwijs: ‘Longaandoeningen’ Psychologie en Geneeskunde. Onderdeel van de opleiding tot gezondheidspsycholoog. RINO-Zuid. Eindhoven. 13-05-2015.
- Workshop leiderschap vanuit de praktijk. Sessie 3: Kwaliteit van verandkunde. Opleiding topklinische zorg onderzoek STZ ziekenhuizen. IMAGINE Opleiding klinisch leiderschap. Leiders: Dr. Hans Kerckamp en prof. dr. Kris Vanhaecht. Wolfheze. 22-05-2015.
- Workshop: ‘ILD: an update.’ Longartsen Harderwijk. Nijkerk. 8-07-2015.
- ‘Longproblemen bij Sjögren’. Landelijke dag Sjögren vereniging. Reehorst, Ede. 3-10-2015.
- ‘Vermoeidheid en sarcoïdose.’ Sarcoïdosepatiënten voorlichtingsmiddag. Nieuwegein. 06-11-2015.
- ‘Longfibrose.’ Nascholing (longverpleegkundigen). Reehorts, Ede. 10-12-2015.
- ILD master class: ‘IPF management: an update.’ Wageningsche Berg, Wageningen. 11-12-2015.

Internationaal

- ‘Opening lecture by the president of WASOG.’ 7th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung Diseases 10th Brazilian Thoracic Society course on ILD. São Paulo, Brazil. 04-6-2015.
- ‘How to use cytotoxic and biologic agents?’ Symposium: How to treat sarcoidosis beyond prednisone. 7th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung Diseases 10th Brazilian Thoracic Society course on ILD. São Paulo, Brazil. 06-06-2015.
- ‘Personalized Medicine and the role of the patients themselves.’ 7th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung Diseases 10th Brazilian Thoracic Society course on ILD. São Paulo, Brazil. 06-06-2015.
- ‘Impact of sarcoidosis on patients’ lives.’ 47th Nordic Lung Congress. Oslo, Norway. 11-06-2015.
- ‘Relapse after treatment discontinuation in sarcoidosis: frequency and prognostics. How to use cytotoxic and biologic agents?’ Foundation for Sarcoidosis Research (FSR) patient registry committee meeting. Chicago, IL, USA. 17-07-2015.
- ‘Rolle von Biologika in der Sarkoidosetherapie.’ Sarkoidose-Kolloquium in der Ruhrlandklinik Essen-Heidhausen. Germany. 21-10-2015.

Interviews

1. Expertteam longaandoeningen zoekt onderkomen. Medisch Contact 2015; 77 (22 jan): 112.
2. Volle maan. Wat is het grootste orgaan waarmee je lichaam contact maakt met de buitenwereld? Leef 2015; 83: 12-13.
3. Meer dan 150 zeldzame longaandoeningen. Nog veel meer onderzoek nodig naar oorzaken en betere behandelingen. Hart en Longen; Juni 2015: 17.
4. Sophie Broersen. Zomerportret. Longarts Marjolein Drent doet geen concessies aan patiëntenzorg. ‘Patiënten willen een dokter die weet waar het over gaat.’ Medisch Contact 2015; 33/34: 1502-1505.
5. Marten Dooper. ZonMw: ‘TopZorg programma maakt (virtueel) expertcentrum mogelijk.’ (<http://publicaties.zonmw.nl/topzorg-st-antoniuziekenhuis/>)
6. Marcellis RGJ. “Bewegen is belangrijk, maar vooral de wijze waarop je beweegt”. Infoblad Longfibrose patiëntenvereniging. 2015.