

jaarverslag

2017



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
Officiële CBF erkenning	4
ANBI status	5
Accountantscontrole	5
Overzicht activiteiten en resultaten ild care foundation 2017	6
• <i>Samenwerking</i>	7
• <i>Versterking van topreferente zorg en onderzoek</i>	8
• <i>Landelijk expertisenetwerk voor ILD-patiënten</i>	8
• <i>Samenwerking met Patiëntenorganisaties</i>	9
• <i>Wetenschappelijke inbedding</i>	9
• <i>Onderzoek in 2017</i>	9
• <i>Ontwikkeling ild care activiteitenmonitor-app</i>	9
Onderwijs en nascholing	10
Voorlichting en informatiemateriaal	10
• <i>Website en media</i>	11
• <i>Bijeenkomsten en meetings</i>	12
Conclusies en aanbevelingen	13
Dank u wel!	13
Bijlage 1: Publicatielijst 2017 leden ild care foundation research team	14
Bijlage 2: Voordrachten 2017 leden ild care foundation research team	15

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 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. Belangenbehartiging 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.

In oktober heeft prof. dr. Marjolein Drent na 3 jaar het presidentschap overgedragen aan professor Arata Azuma uit Japan. Hij is de komende 3 jaar de 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 gestimuleerd, zoals revalidatieprogramma's op maat.

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 o.a. 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, betere zorg voor de patiënt tegen lagere kosten, in het begeleidingsprogramma van patiënten neemt navenant toe.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet kunnen) 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 hobby sfeer. 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. Andere voorbeelden zijn het ontstaan van **ild** ten gevolge van het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Er zijn mensen die specifieke geneesmiddelen minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met als gevolg longafwijkingen.

Bestuur en medewerker

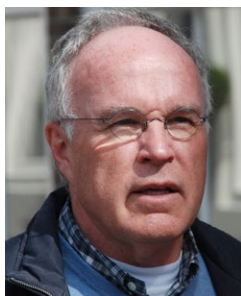
De **ild care foundation** bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de foundation adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft één betaalde vaste medewerker in dienst in 2017 voor 18 uur per week. Zij heeft de volgende taken: administratie, het jaarverslag en fungeert ook als studiebegeleider van alle onderzoekers, beheert de **ildcare.nl** website, coördineert educatieve bijeenkomsten voor (para)medici en producties aangaande patiëntenvoorlichting, is verantwoordelijk voor de subsidieaanvragen en is tevens betrokken bij de totstandkoming van '**ild care today**'. Daarnaast is er een datamanager tijdelijk aangesteld van 1 januari tot 1 november 2017 voor 3 uur per week voor het project: 'voordeel van fysieke training onder begeleiding van een virtuele coach met behulp van e-health (met hulp van de **ild care** activiteitenmonitor-app)'.

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 hoogle-
laar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) 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 net zoals de andere bestuursleden geen structurele vergoeding, alleen voor eventuele onkosten.



dr. Eduard Soudijn



dr. Erik ten Berge

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 nu nog werkzaam als docent Clinical Skills aan de opleiding Technische Geneeskunde, Universiteit Twente, te Enschede.

De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur. Hierbij is aandacht voor controle op functioneren van het bestuur, de vastlegging van de activiteiten en controle van het financiële overzicht. De uitvoering en de dagelijkse leiding, en daarmee de vertaling van strategie naar uitvoering, berust bij het bestuur. Voor verdere informatie, zie www.ildcare.nl.

Officiële CBF erkenning

Vanaf 1 juli 2016 mag de **ild care foundation** zich 'erkend goed doel' noemen. De nieuwe erkenningsregeling zorgt ervoor dat er een eenduidige en door de sector breed gedragen erkenning ontstaat. Donateurs en andere belanghebbenden weten daardoor zeker dat erkende organisaties aan heldere spelregels voldoen, weten wat ze willen bereiken en daar open en begrijpelijk over communiceren. 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.



ANBI status

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

Accountantscontrole

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

ILD: Interstitiële
Longaandoeningen



(Majolein Bastin)

'I Love Ducklings'



De ild care foundation

stimuleert zorg op maat, voorlichting en onderzoek



Je bent meer dan je ziekte: koken met de chef!

Help mee: steun de ild care foundation met een donatie!

Bezoek voor meer informatie: www.ildcare.nl

Restaurant O'Mundo

Overzicht activiteiten en resultaten

ild care foundation 2017

Op 22 maart 2017 is er een bijeenkomst getiteld:

‘Vele gezichten van neurosarcoïdose’

Speciaal voor neurosarcoïdose patiënten georganiseerd door de **ild care foundation** in samenwerking met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein en de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN). Tijdens deze drukbezochte bijeenkomst zijn de eerste resultaten van de inventarisatie van neurosarcoïdose in Nederland gepresenteerd door verschillende neurologen en longartsen.



*Op de voorste rij van links naar rechts Celine Hendriks, student geneeskunde en onderzoekster **ild care foundation** en ILD Expertisecentrum; Mathijs Brouwer, neuroloog, AMC Amsterdam; Daan Fritz, neuroloog in opleiding en onderzoeker, AMC; Mareye voorman, longarts en onderzoeker, ILD Expertisecentrum en **ild care foundation**. Nadat de analyses van de verzamelde data zijn voltooid zal er opnieuw een bijeenkomst worden georganiseerd, zowel voor patiënten met neurosarcoïdose als dunne vezelneuropathie.*

Op donderdagmiddag 4 mei 2017 heeft de **ild care foundation** in samenwerking met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein een informatiemiddag georganiseerd. Tijdens deze middag werd aandacht besteed aan een studie naar het effect van coaching op afstand van chronisch zieke patiënten met als doel de fysieke en mentale fitheid te verbeteren. De coaching op afstand wordt gerealiseerd door de Fitbit in combinatie met de speciaal ontwikkelde ‘ild care app’, die dagelijkse vragenlijsten en de activiteiten van de patiënt registreert en zichtbaar maakt voor de behandelaars. Er kwamen verschillende sprekers aan het woord, die geïntroduceerd werden door Hendrien Witte, directeur van het Longfonds patiëntenvereniging. Zij slaagde erin, als voorzitter, om er een interactieve middag van te maken en om vooral met elkaar in gesprek te gaan.

De middag werd afgetrapt door Bert Strookappe. Hij presenteerde het doel, de voorlopige resultaten en de ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners. Bij chronische aandoeningen, zoals interstitiële longaan-aandoeningen (ILD), inclusief sarcoïdose en longfibrose, is er regelmatig sprake van een vicieuze cirkel. Het is dan belangrijk om in die cirkel in te breken. Uit de voorlopige resultaten blijkt dat de conditie en spierkracht verbeteren en de moeheid afneemt door begeleiding van het verrichten van dagelijkse activiteiten. Het is nog te vroeg om hier conclusies aan te verbinden, maar die zullen volgen als meer mensen de studie hebben afgerond en alle gegevens geanalyseerd kunnen worden. Uit de patiëntervaringen blijkt dat het gros van de mensen positief is over het gebruik van de Fitbit. De activiteitenmeter werkt motiverend en inspirerend en geeft daarnaast inzicht in de eigen belastbaarheid.



Gerard Kemkers, een heel enthousiaste ambassadeur van de **ild care foundation**, deelde zijn eigen ervaring met de ziekte sarcoïdose, zijn carrière als topsporter en coach in de topsport. Hij benadrukte dat leven met een chronische ziekte vergelijkbaar is met topsport. Het is een zoektocht naar vergelijkbare grenzen waarbij de onderliggende principes hetzelfde zijn. Ook het coachen hierbij is vergelijkbaar. De motivatie is aanwezig, maar de nadruk dient te liggen op het afremmen en het leren kennen en omgaan met grenzen. Door kennis van jezelf en je lijf, leer je je grenzen kennen en leer je met terugval omgaan.

Harjo Pasveer beaamt net als Gerard Kemkers dat plezier één van de belangrijkste aspecten is bij alles wat je doet. Als je plezier verliest, verlies je je innerlijke motivatie. Hij legt uit dat we gemaakt zijn om onszelf te beschermen en laat het publiek dit ook ervaren door hen uit de comfortzone te laten stappen. Al snel produceert iedereen heerlijk zuivere, maar ook minder zuivere tonen terwijl hierbij gekke bewegingen moeten worden

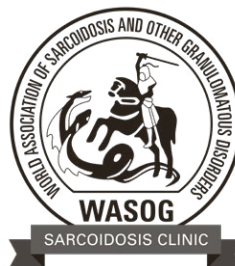
gemaakt. Harjo benadrukt dat iedereen een eigen gebruiksaanwijzing heeft, die je in acht moet nemen en dat je vooral moet uitgaan van wat je wél kunt.

Samenwerking



De toetreding van prof. Marjolein Drent in 2015 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.

Daarnaast is er ook vruchtbare internationale samenwerking met onder meer de WASOG en de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR: www.stopsarcoidosis.org). De afkorting WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders. Deze internationale koepelorganisatie concentreert zich op sarcoïdose en andere interstitiële longaandoeningen (**ild**). Momenteel is prof. Marjolein Drent past president van de WASOG en maakt prof. Jan Grutters deel uit van de executive board. Veel **ild** (bijvoorbeeld sarcoïdose) zijn systeemaandoeningen. Dat vergt een multidisciplinaire aanpak. Vanuit de WASOG wordt samenwerking tussen verschillende disciplines gestimuleerd gebruikmakend van het grote internationale netwerk. Tevens worden verschillende specialismen betrokken bij de voorbereiding en het opstellen van internationale richtlijnen. De WASOG heeft eigen experts, geeft een internationaal tijdschrift uit: 'Sarcoidosis Vasculitis and Diffuse Lung Diseases' en organiseert internationale congressen. Daarnaast is deze organisatie nauw betrokken bij diverse patiëntenorganisaties wereldwijd (zie ook: www.wasog.org). Door deze samenwerking zullen de mogelijkheden van voorlichting en nascholing elkaar versterken. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot.



Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein is in 2017 als eerste in Europa gecertificeerd als WASOG Sarcoïdosekliniek. Voor de zorgverleners en onderzoekers van het ILD Expertisecentrum betekent het certificaat dat ze onder de vlag van de WASOG meer mogelijkheden krijgen om wereldwijd met andere expertisecentra samen te werken. Ze kunnen zo onder meer deelnemen aan de internationale klinische onderzoeken en conferenties die vanuit de WASOG worden opgezet.

Sinds 2015 is prof. Marjolein Drent voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad van de FSR. Er is sprake van een nauwe samenwerking tussen de FSR en de **ild care foundation**. In 2017 is de vragenlijst, ontwikkeld voor het meten van de ernst van vermoeidheid: de 'Fatigue Assessment Scale (FAS)', vertaald in diverse talen. De FAS is ontwikkeld voor het meten van de ernst van vermoeidheid. Op dit moment is de FAS in 20 talen beschikbaar, de digitale versies en PDFs zijn te vinden op de website.



FOUNDATION FOR
SARCOIDOSIS RESEARCH



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.



Zie voor meer informatie: Een kijkje in de keuken bij het St. Antonius Ziekenhuis Het programma TopZorg een jaar onderweg. ([link](#))

Landelijk expertisecentrum 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.

In Nieuwegein zit een multidisciplinair panel van experts klaar om advies te geven. Wanneer de patiënt het wil kan hij of zij ook op deze manier met het ILD 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 het experiment TopZorg is een project over het voorkomen, de klinische presentatie en optimale behandeling van neurosarcoïdose. Dit project is gestart in 2016 met als doel meer kennis te verkrijgen over deze specifieke presentatie van sarcoïdose. Hoofdonderzoeker Mareye Voortman is tevens longarts in het UMC Utrecht. Er is een samenwerking aangegaan met de afdeling neurologie van het AMC (tertiair verwijscentrum neurosarcoïdose). Deze samenwerking heeft tot dusver geresulteerd in 2 reeds gepubliceerde reviews (zie publicatielijst). Tevens zullen de door beide centra verzamelde patiëntenpopulaties - die voldoen aan de inclusiecriteria - worden samengevoegd. Er worden een 'clinical practice' over de diagnostiek en behandeling van neurosarcoïdose voorbereid. Via het neurosarcoïdose-register (www.neurosarcoïdose.nl) is een aanvullende online survey gedaan onder alle deelnemers aan de dit register en reeds voltooid. Deze heeft als doel meer informatie te verkrijgen over het klachtenpatroon, vermoeidheid, cognitie en concentratie bij neurosarcoïdosepatiënten. Tevens zijn vragen gesteld over problemen met arbeidsparticipatie bij en de belastbaarheid van neurosarcoïdose patiënten. Dit zijn tot nu toe onderbelichte aspecten die het welbevinden, kwaliteit van leven en belastbaarheid enorm kunnen beïnvloeden. Er is contact gelegd met het UWV en vertegenwoordigers van de Arbodiensten om gezamenlijk tot een verbetering van het beoordelingsproces te kunnen komen. Streven is de ontwikkeling van goede en praktisch bruikbare richtlijnen met ook aandacht voor bovengenoemde aspecten.

Er dient rekening gehouden te worden met alle ziekte gerelateerde problemen om zo een zorgvuldige afweging te kunnen maken (afhankelijk van belastbaarheid) of en in welke mate iemand nog geheel of gedeeltelijk terug kan keren in het arbeidsproces. Op dit moment lopen veel sarcoïdose patiënten tegen problemen aan op dit vlak en voelen zich niet gehoord of begrepen. Dit project wordt ondersteund door leden van het **ILD care foundation** research team.

Het **ild care foundation** research team heeft reeds in 2015 een start gemaakt met een pilot van deze studie. (zie Bijlage 1, Wi-2, punt 3)

Samenwerking met patiëntenorganisaties

In het kader van de internationale longfibroseweek zijn er in 2017 wederom op meerdere locaties in Nederland bijeenkomsten georganiseerd. 'Patient empowerment' is een belangrijk thema o. a. op bijeenkomsten voor patiënten met extrinsieke allergische alveolitis, een middag voor longfibrosepatiënten en een middag speciaal voor sarcoïdosepatiënten. Belangrijk item: een goed geïnformeerde patiënt kan veel beter mee beslissen over de keuzemogelijkheden van zijn of haar behandeling. Deze bijeenkomsten werden georganiseerd mede namens



de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN; www.sarcoïdose.nl) en



de longfibrosevereniging Nederland (www.longfibrose.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: www.ildcare.nl/index.php/category/projecten). Er wordt met vele nationale en internationale universiteiten en instituten samengewerkt.



Maastricht University *Leading in Learning!*

Onderzoek in 2017

Op 24 januari 2017 heeft fysiotherapeut en gezondheidswetenschapper Bert Strookappe zijn proefschrift getiteld: 'Physical fitness, fatigue and physical training in sarcoidosis' met succes verdedigd (zie voor het

volledige proefschrift de **ild care foundation** website: www.ildcare.nl).



*Cover proefschrift
dr. Bert Strookappe*



*Prof. dr. Jolanda De Vries,
dr. Bert Strookappe,
prof. dr. Marjolein Drent*

Hij heeft onderzoek naar de belastbaarheid en het effect van training op vermoeidheid van sarcoïdosepatiënten voortgezet in Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede. Hij onderzocht onder meer de effectiviteit van een begeleid trainingsprogramma voor patiënten met **ild**, voornamelijk sarcoïdosepatiënten. Zijn onderzoek is mogelijk gemaakt met behulp van steun van de **ild care foundation** en de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN). Zie voor verdere informatie over lopende onderzoeksprojecten ook de website: www.ildcare.nl.

Ontwikkeling ild care activiteitenmonitor-app

In 2016 is een project van start gegaan waarin zorg op maat kan worden geleverd dankzij unieke multidisciplinaire samenwerking. Quality Assurance specialist SYSQA en software-ontwikkelaar Mansystems sloegen de handen ineen. Samen met het research team van de **ild care foundation** en het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis ontwikkelden zij de '**ild care** activiteitenmonitor-app': een app die continue meting mogelijk maakt. Van oudsher wordt de conditie in kaart gebracht bij controles. Het ziekteverloop is echter grillig en daardoor ontstaat gemakkelijk een vertekend beeld. Betrouwbare monitoring van de patiënt blijkt in de praktijk een probleem. Een continue meting geeft een nauwkeuriger indruk van de belastbaarheid van de patiënt. Meer inzicht begint met inwinnen van informatie. Informatie krijgt pas betekenis als het afgebakend wordt en in het juiste perspectief wordt geplaatst.

De patiënt draagt daarom een wearable, een polsband die fysieke activiteit en calorieverbruik registreert. Op de mobiele telefoon worden vragenlijsten ingevuld over hoe hij/zij zich voelt. De **ild care** activiteitenmonitor-app zorgt vervolgens dat de relevante gegevens op de juiste manier worden verzameld, waarna ze logisch met elkaar worden verbonden en weergegeven. De patiënt formuleert een doel dat hij in drie maanden wil bereiken. Via een dashboard kunnen zowel arts als patiënt de gegevens raadplegen. Aan de hand van de gegevens op het dashboard en het gestelde doel kan daarna het optimale trainingsschema worden opgesteld samen met de begeleidende fysiotherapeuten en zo nodig bijgestuurd. Niet alleen de medische begeleiders, ook de cliënt kan het dashboard of de app op zijn smartphone raadplegen. Hierdoor kan hij het verloop van het ziekteproces volgen, geïnformeerd worden over zijn conditie en fitheid, meedenken en betrokken blijven bij de ontwikkelingen. Het is een unieke vorm van multidisciplinaire samenwerking tussen patiënten, zorgprofessionals en de ICT-wereld. Deze app levert zorg op maat en is breed inzetbaar, ook bij andere chronische aandoeningen.

Onderwijs en nascholing

Met het doel om zoveel mogelijk artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over interstitiële longaandoeningen zijn er ook in 2017 weer vele lezingen en workshops gegeven en debatten gevoerd door leden van het **ild care foundation** research team en het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein. Bovendien zijn vele bijeenkomsten bezocht en leden van het **ild care foundation** research team traden daar regelmatig op als spreker of voorzitter (zie ook bijlage 2 en de website).

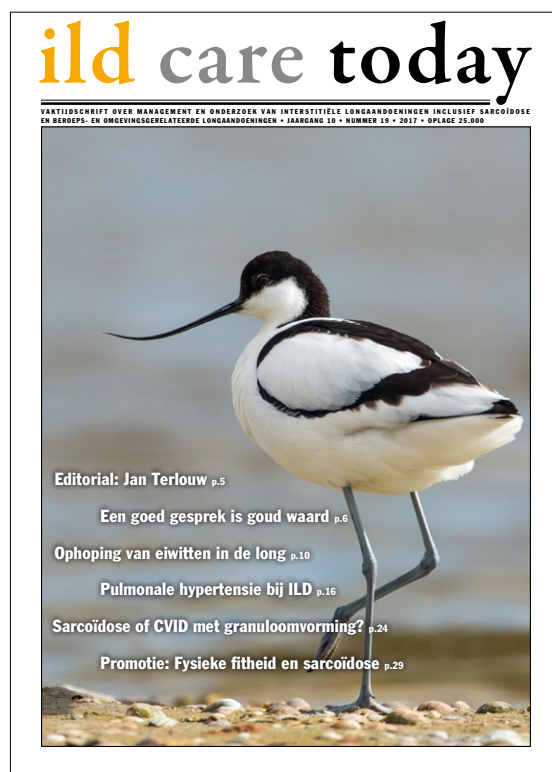
Van 19 tot en met 22 oktober 2017 vond in Beijing, China de jaarlijkse WASOG, International Conference on Sarcoidosis and Interstitial Lung Diseases (ILD) plaats. Dit is het belangrijkste congres op het gebied van ILD; hier komen professionals van over heel de wereld bijeen om kennis en de laatste ontwikkelingen te delen. Er werden diverse voordrachten gegeven door vertegenwoordigers van de Nederlandse ILD community en jonge onderzoekers kregen de kans hun onderzoeksresultaten te presenteren. Tijdens de posterpresentaties op dit congres heeft Marjolijn Struik, onderzoeker en coördinator van de biobank van het

ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis, een prijs voor haar onderzoek getiteld: 'ILD biobanking to characterize disease development in ILD subgroup' ontvangen (zie voor meer info www.ildcare.nl). Tevens zijn er onder auspiciën van de WASOG en de **ild care foundation** weer e-learning modules ontwikkeld. Deze zijn te vinden op de website: www.ildcare.nl.

Voorlichting en informatiemateriaal

ild care today

De **ild care foundation** geeft zelf een tijdschrift uit: '**ild care today**'. Het wordt sinds oktober 2012 meegestuurd met Medisch Contact. In 2017 zijn er 2 nummers verschenen.



Dr. Jan Terlouw - schrijver en voormalig politicus - heeft het editorial geschreven van het juni nummer. Milieu, klimaat, energie, de toekomst van de aarde, maar ook respect en vertrouwen staan hem nauw aan het hart. In veel talen is er klankverwantschap tussen de woorden wind, lucht, adem, ziel, mens geeft hij aan. Menselijke activiteiten, met name industriële, hebben neveneffecten en nadelen, zoals longaandoeningen. Medici

kunnen hun heilzame werk doen, maar hier geldt bij uitstek: 'denk aan de toekomst'. Preventie is van enorm belang, want voorkomen is beter dan genezen! Zijn motto is het werken aan oplossingen voor toekomst is een kwestie van vertrouwen. Dat sluit ook goed aan bij het feit dat goed luisteren en het stellen van de juiste vragen van groot belang zijn bij het vaststellen van het probleem van een patiënt en het goed formuleren van de hulpvraag. De vergaarde informatie is bepalend voor de benodigde diagnostiek. Dit kan zo worden beperkt en leidt tot minder belasting van de patiënt en kostenbesparing in de zorg. De anamnese blijft een van de belangrijkste onderdelen van het contact tussen arts en patiënt. Een goed gesprek is goud waard!

ild care today

VAKTIJDSCHRIFT OVER MANAGEMENT EN ONDERZOEK VAN INTERSTITIELE LONGAANDOENINGEN INCLUSIEF SARCOÏDOSE EN BEROEP- EN OMGEVINGSGERELATEERDE LONGAANDOENINGEN • JAARGANG 10 • NUMMER 20 • 2017 • OPLAGE 25.000

Editorial: Agnes Kant, *bijwerkingencentrum Lareb* p.5

Schaduwzijde statines: adembenemend? p.6

Met zo min mogelijk lucht een heleboel herrie maken! p.10

Vitamine K tekort: een onderschat probleem p.16

Vitamine K tekort: risicofactor bij longfibrose? p.22

Geneesmiddelen hebben als doel klachten te verlichten en ziektes te behandelen. Bijwerkingen, de schaduwzijde van geneesmiddelen, vormen een groot probleem in de geneeskunde. Sommige bijwerkingen komen pas aan het licht als het geneesmiddel al wordt gebruikt. Soms treden bijwerkingen pas op na langdurig gebruik. Er zijn ook bijwerkingen die ontstaan in wisselwerking met andere medicijnen. Het melden van

bijwerkingen is cruciaal voor een betrouwbare veiligheidsbewaking van geneesmiddelen. Meldenswaardig zijn vermoedens van potentiële nieuwe bijwerkingen of bijzondere aspecten van bekende bijwerkingen, zoals ernst en beloop of het risico op het niet (h)erkennen in de praktijk. In het editorial benadrukt Agnes Kant, directeur Bijwerkingen Centrum Lareb dan ook: 'Melden van bijwerkingen van geneesmiddelen: daar wordt iedereen beter van!' Het najaarsnummer staat in het teken van het belang van melding en vooral vroegtijdige herkenning van bijwerkingen van geneesmiddelen en het belang van benutten van de kennis van farmacogenetica ook in de huidige dagelijkse praktijk. In het zelfde nummer van '**ild care today**' legt Harjo Pasveer, zangtechniek-docent, uit hoe je met zo min mogelijk lucht en energie een heleboel herrie kunt maken. Als mensen geconfronteerd worden met een longaandoening wordt ademen moeilijker en is niet meer vanzelfsprekend. Je merkt dan dat gewone dingen, zelfs praten, meer energie gaan kosten. Dat leidt ook regelmatig tot angst voor gebrek aan lucht. Reken daarmee af, leer ademhalingstechnieken en hoor eens waartoe je in staat bent!

Website en media

Met de website beoogt de **ild care foundation** zich goed te kunnen profileren. Er zijn 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. Tijdens de zomer (in juli) is een promotiefilm van de **ild care foundation** 50 keer vertoond op Omroep Gelderland (<https://vimeo.com/234981973>). Zie voor de diverse publicaties in de media en interviews in 2017 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 2017 meerdere interviews (zie bijlage 1).

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.

Marjon Elfferich en prof. Marjolein Drent, als toenmalig president van de WASOG, hebben respectievelijk als panellid en voorzitter deelgenomen aan de patiëntenbijeenkomst georganiseerd voorafgaande aan het tijdens het jaarlijkse wetenschappelijke congres van de WASOG (2017 International Conference on Sarcoidosis and Interstitial Lung Diseases in Beijing, China) op 19 oktober.



Tijdens deze bijeenkomst konden patiënten vragen stellen aan experts.

Interstitiële Longaandoeningen (ILD) zijn zeldzame postzegels



(Marjolein Drent)

'I Love Ducklings'

De **ild care foundation** brengt diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen (ILD) onder de aandacht. Letterlijk 'adembenemende contacten' kunnen deze longaandoeningen veroorzaken.

De stichting met ANBI status en CBF keur streeft naar meer bekendheid en begrip. Voor patiënten is het een bron van informatie. Tevens verzorgt deze stichting voorlichting en onderwijs over deze zeldzame longaandoeningen, stimuleert research, preventie, innovatie 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.



Meer informatie: www.ildcare.nl

Conclusies en aanbevelingen

In 2017 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. Met zijn proefschrift heeft Bert Strookappe het belang van fysieke activiteiten voor patiënten met sarcoïdose of longfibrose benadrukt en de eerste richtlijnen zijn voorbereid.

Er zijn contacten gelegd met het UWV om bestaande misverstanden bij keuringen op te lossen. Er zijn richtlijnen in voorbereiding om met name chronisch zieke sarcoïdosepatiënten op een zo optimaal mogelijke manier te kunnen beoordelen ter bepaling van de arbeidsgeschiktheid. Tevens zal in 2018 een start worden gemaakt met een scholingsprogramma voor UWV-artsen over sarcoïdose en andere ILD.

De **ild care foundation** zal zich in 2018 inzetten ter verdere optimalisering van de zorg voor patiënten met een **ild** door opnieuw een bijdrage te leveren aan het ontwikkelen van nieuw voorlichtingsmateriaal en onderwijsmogelijkheden op het gebied van **ild**. Dat zal onder meer in de vorm van geaccrediteerde masterclasses, e-learning modules voor zorgverleners, maar ook in applicaties voor patiënten in de vorm van Apps, worden nagestreefd.

Dank u wel!

De **ild care foundation** ontving in 2017 onder meer:

- € 13.800 aan vergoedingen voor door prof. dr. M. Drent verrichtte werkzaamheden (onder meer als adviseur, het houden van voordrachten en verzorgen voorlichtingsmateriaal)
- € 17.700 van Boehringer Ingelheim Nederland ontving **ild care foundation** ter ondersteuning van de website en e-learning modules

Er zijn weer verscheidene gulle donateurs geweest. Er zijn donaties ontvangen van (oud-) patiënten of hun familieleden en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen.

De **ild care foundation** mag verder rekenen op steun in de vorm van advertenties in het blad **ild care today** van: Boehringer Ingelheim BV; Chiesi; Linde; iDoctor, NPN drukkers; Novartis; Roche en Shire.

Alle gulle gevers hartelijk bedankt!

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

- de uitgave van het tijdschrift '**ild care today**' om zo de problematiek rondom **ild** bij een breed publiek onder de aandacht te brengen (tevens door verspreiding als bijlage bij Medisch Contact)
- de video: 'Valuated bases health care: monitoring en coach op afstand.' (zie link: <https://vimeo.com/216560672>)
- onderzoek naar de verschillende polymorfismes, in samenwerking met het bijwerkingencentrum Lareb, waardoor reacties op verschillende medicatie in betere banen kan worden geleid en ernstige (long) complicaties kunnen worden voorkomen
- het project: 'voordeel van fysieke training onder begeleiding van een virtuele coach met behulp van e-health (met hulp van de **ild care** activiteitenmonitor-app)
- het project: 'maakt u werk van sarcoïdose en arbeidsparticipatie?' survey in Nederland, Denemarken, Duitsland en Frankrijk
- 2000 stappen extra per dag project stappenteller beschikbaar gesteld door de Longfibrosepatiëntenvereniging. 'Wandelen is het beste medicijn' (Hippocrates), inclusief verzorgen inventarisatie ervaringen door middel van een online survey
- congresbezoeken van diverse onderzoekers betrokken bij het **ild care foundation** research team, vanwege het presenteren van de onderzoeksresultaten

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

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

Bijlage 1: Publicatielijst 2017 leden **ild** care foundation research team

Wi-1

1. Fritz D, Voortman M, van de Beek D, Drent M, Brouwer MC. Many faces of neurosarcoidosis: from chronic meningitis to myelopathy. *Curr Opin Pulm Med* 2017; 23(5): 439-446.
2. Voortman M, Fritz D, Vogels OJM, Eftimov E, van de Beek D, Brouwer MC, Drent M. Small fiber neuropathy: a disabling and underrecognized syndrome. *Curr Opin Pulm Med* 2017; 23(5): 447-457.
3. Veith C, Drent M, Bast A, van Schooten FJ, Boots AW. The disturbed redox-balance in pulmonary fibrosis is modulated by the polyphenolic plant flavonoid quercetin. *Toxicol Appl Pharmacol* 2017; 336: 40-48. PMID:28987380
4. Fijten R, Smolinska A, Drent M, et al. The necessity of external validation in exhaled breath research: a case study of sarcoidosis. *J Breath Research* 2017; *J Breath Res.* 2017 Aug 4. doi: 10.1088/1752-7163/aa8409. [Epub ahead of print] PMID: 28775245
5. Deenstra D, Wolvetang N, Kock S, Wills S, Cobben N, Wijnen P, Drent M. Prevalence of interstitial and other lung diseases on Aruba. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2017: in press.
6. Hendriks C, Drent M, De Kleijn W, Elfferich M, Wijnen P, De Vries J. Everyday cognitive failure and depressive symptoms predict fatigue in sarcoidosis: A prospective follow-up study. *Respir Med* 2017: DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2017.11.008>.
7. Drent M, Wijnen P, Bast A. Pharmacogenetic variants and vitamin K deficiency: a risk factor or trigger for fibro-sing interstitial pneumonias? *Curr Opin Pulm Med* 2018: in press.

Wi-2

1. Strookappe B. Samenvatting proefschrift: 'Physical fitness, fatigue and physical training in sarcoidosis'. *Pulmoscript* 2017 (maart, 26): 25-26.
2. Hendriks C. Master Class ILD: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update' *Pulmoscript* 2017 (maart, 26): 32-33.
3. Voortman M, Hendriks C. Neurosarcoïdose en dunne vezelneuropathie *SarcoScoop* 2017 (2); 22-25.
4. Drent M. Adembenemende contacten: een goed gesprek is goud waard! **ild care today** 2017 (1): 6-9.
5. Strookappe B. Fysieke fitheid vermoeidheid en fysieke training bij sarcoïdose. **ild care today** 2017; 10 (1): 29
6. Wijnen P. Adembenemende effect statines: schaduwzijde geneesmiddelen. **ild care today** 2017; 10 (2): 6-9.
7. Drent M. Vitamine K tekort: risicofactor bij longfibrose? **ild care today** 2017 (2): 22-28.

Boekbijdrage

1. Drent M. Voorwoord. In: De hele weg. Lopend naar Santiago, een pelgrimstocht op weg naar Herstel. Ange van Ommen. Boekscout.nl, Soest. 2017: 5-7. ISBN: 978-94-022-3853-2.

Interviews

1. Monitor. Strijd met UWV vertraagt herstel patiënten. 09-04-2017.
<https://demonitor.kro-ncrv.nl/artikelen/strijd-met-uwv-vertraagt-herstel-patienten>
http://www.uitzendinggemist.net/aflevering/388188/De_Monitor.html
2. UWV verbetert beoordeling patiënten met chronische ziekte sarcoïdose. 14-09-2017.
<https://www.uwv.nl/overuwv/pers/nieuwsberichten/2017/uwv-verbetert-beoordeling-patienten-met-chronische-ziekte-sarcoidose.aspx>
3. Querido N, Betere belastbaarheid, meer zelfvertrouwen en minder achteruitgang. *Chronische longpatiënt gebaat bij beweging. Medidact Longziekten* 2017; vol. 8(4): 1-3.
4. Bouwma J. Ziek van Glyfosaat. *Trouw* 2017(18-12):1, 6, 8,9.

Bijlage 2: Voordrachten 2017 leden **ild** care research team

Nationaal

- Waar lopen zorgverleners tegenaan in de praktijk? M. Drent. Verkiezingsdebat over de zorg. Met medewerking Pia Dijkstra (D66), Renske Leijten (SP), Mona Keijzer (CDA), Marith Volp (PvdA), Sjoerd Potters (VVD) en Linda Voortman (GroenLinks). Discussieleider en voorzitter: Charles Groenhuijsen. St. Antonius Ziekenhuis. Nieuwegein, 27-02-2017.
- Sarcoïdose. M. Drent. NVALT Basiscursus Allergie/Immunologie 2017. Deel 1: Interstitiële longaandoeningen. Beatrixgebouw. Utrecht. 10-03-2017.
- Neurosarcoïdose. M. Drent. Patiëntenbijeenkomst georganiseerd door **ild care foundation** en SBN. Akoesticum. Ede. 22-03-2017.
- De vele gezichten van neurosarcoïdose. M. Voortman. Patiëntenbijeenkomst georganiseerd door **ild care foundation** en SBN. Akoesticum. Ede. 22-03-2017.
- Fysieke training, moeheid en fysieke training bij sarcoïdosepatiënten' B. Strookappe. Bijeenkomst Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland. Ziekenhuis Gelderse Vallei. Ede. 05-04-2017.
- Many faces of sarcoidosis. M. Drent. Diagnostic approach. Voorjaarssymposium: 'Infectie en inflammatie.' Nederlandse Vereniging Nucleaire Geneeskunde (NVNG). Meander Medisch Centrum. Amersfoort. 07-04-2017.
- Interstitiële ofwel diffuse longaandoeningen. M. Drent. Scholingsbijeenkomst 'Interstitiële ofwel diffuse longaandoeningen'. Netwerk COPD Utrecht en omstreken. KNGF. Utrecht. 10-04-2017.
- Fysieke fitheid, vermoeidheid en fysieke training bij sarcoïdose en andere ILD. B. Strookappe. Scholingsbijeenkomst 'Interstitiële ofwel diffuse longaandoeningen'. Netwerk COPD Utrecht en omstreken. KNGF. Utrecht. 10-04-2017.
- Workshop: 'Longen'. M. Drent. Landelijke dag: Vasculitis Stichting. Ede. 08-04-2017.
- Continue monitoring en coaching van fysieke training bij patiënten met sarcoïdose of longfibrose. B. Strookappe. Informatie middag voor patienten over effect van coaching op afstand van chronisch zieke patienten. Akoesticum. Ede. 04-05-2017.
- Value based health care: zinnige zorg in de praktijk? A bird's eye view. Valued based health care. M. Drent. Utrecht. 11-05-2017.
- Marktwerving in de zorg. Patiënt centraal niet de regels. M. Drent. Toegankelijkheid van de zorg. Afscheidsymposium Henk van Gerven, lid tweede kamer SP. Den Haag. 23-06-2017.
- Kijk naar wat je wel kan! M. Drent. Longfibrosepatiënten voorlichtingsbijeenkomst. Nieuwegein. 18-09-2017.
- Panellid Zorgdebat (DWDD formule) o.l.v. voorzitter Tom van het Hek. M. Drent. Nunspeet. 29-09-2017.
- Fysieke training bij patiënten met sarcoïdose en longfibrose. B. Strookappe. Bijeenkomst Longfibrosepatiëntenvereniging. De Roskam. Houten. 17-11-2017.
- Shared care tussen zorgverleners onderling en zorgverleners en patiënt: kans voor mobiele technologie. M. Drent. PA-invest. 16-17 November 2017. Cinemec. Ede. 17-11-2017.
- Fysieke training bij patiënten met sarcoïdose en longfibrose. B. Strookappe. COPD Netwerk Groot Eindhoven. Catharina Ziekenhuis. Eindhoven. 28-11-2017.

Internationaal

- Many faces of sarcoidosis including extrathoracic manifestations. M. Drent. 6º Curso de Doenças Pulmonares Difusas (2017). O Porto. Portugal. 31-03-2017.
- Sarcoidosis management: a multidisciplinary approach. M. Drent. 6º Curso de Doenças Pulmonares Difusas (2017). O Porto. Portugal. 31-03-2017.
- Consequences of sarcoidosis. M. Voortman. Advances in the diagnosis and management of sarcoidosis. Postgraduate course ATS 2017. Washington. USA. 19-05-2017.
- Pharmacogenetics and their impact on drug induced interstitial lung disease. M. Drent. WASOG 2017 International Conference on Sarcoidosis and Interstitial Lung Diseases (19-10 t/m 22-10-2017). Beijing. China. 21-10-2017.

