

jaarverslag

2019



Inhoudsopgave

Interstitiële longaandoeningen	3
Missie	3
Voorlichting en informatiemateriaal	3
Cursussen en nascholing	3
Onderzoek	3
Innovatie	3
Preventie	4
Zorg op maat: 'personalised medicine'	4
Bestuur en medewerker	4
Raad van bestuur en raad van toezicht	4
Officiële CBF erkenning	4
ANBI status	5
Accountantscontrole	5
 Samenvatting activiteiten en resultaten ild care foundation 2019	 5
Samenwerking	
• ILD Expertisecentrum	5
• Wetenschappelijke inbedding: Universiteit Maastricht	5
• Samenwerking patiëntenorganisaties	5
• Andere nationale partnerorganisaties	6
• Internationale partnerorganisaties	6
Onderwijs en nascholing	6
• Masterclass	6
Wetenschappelijke bijeenkomsten en meetings	7
• WASOG	7
Onderzoek in 2019	7
• De ziektelast van neurosarcoïdose en dunne vezelneuropathie	7
• Bijsmaak van geneesmiddelen	8
Voorlichting en informatiemateriaal	9
• ild care today	9
• Website en media	10
 Conclusies en aanbevelingen	 11
Dank u wel!	11
 Bijlage 1: Voordrachten en interviews 2019 leden ild care foundation researchteam	 12
Bijlage 2: Publicatielijst 2019 leden ild care foundation researchteam	13
• Wi-1	13
• Wi-2	14
• Boekbijdrage	14

Interstitiële longaandoeningen

Interstitiële longaandoeningen (**ild**) ofwel diffuse longaandoeningen zijn vrij onbekend en relatief zeldzaam. Het gaat pas leven als men er zelf of in de omgeving mee te maken krijgt. Er zijn meer dan 200 verschillende, veelal complexe **ild**, waaronder sarcoïdose, longfibrose, en duivenmelkerslong. Ook geneesmiddelen kunnen **ild** veroorzaken. Het beloop van **ild** is vaak chronisch en onvoorspelbaar en 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 organen, waaronder het hart, gewrichten en de huid betrokken.

Missie

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

Voorlichting en informatiemateriaal

De **ild care foundation** zet zich in voor het belang van patiënten met dergelijke diffuse longaandoeningen en hun naaste omgeving. Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. Het tijdschrift '**ild care today**' vormt daarin een belangrijke schakel, evenals ander voorlichtingsmateriaal, video's en natuurlijk de website. Op de website van de **ild care foundation** is relevante informatie te vinden over deze ziektebeelden (www.ildcare.nl). Er wordt samengewerkt met

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

Cursussen en nascholing

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

Onderzoek

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

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 te voorkomen, die een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke

stoffen of het gebruik van medicijnen. Dit kan leiden tot kostenbesparing in de vorm van o.a. vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van aanspraak op medische zorg.

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 gebruik van dergelijke materialen in de hobbysfeer. Hiervan is bekend dat bij tijdige herkenning en stopzetting van de blootstelling schade op langere termijn kan worden beperkt en 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, of combinaties van geneesmiddelen minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met als gevolg longafwijkingen.

Zorg op maat: 'personalised medicine'

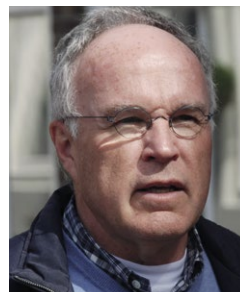
Zinnige zorg op maat is gericht op de individuele patiënt. De rol van de patiënt zelf in het zorgproces is hierbij niet meer weg te denken. Hierbij spelen een cruciale rol: de kwaliteit van leven van degenen die het treft en participatie in de maatschappij.

Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** - opgericht in 2006 - bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de **foundation** adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft één betaalde medewerker part-time in dienst in 2019, met de volgende taken: administratie, opmaak 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 betrokken bij de totstandkoming van '**ild care today**'.



dr. Eduard Soudijn



dr. Erik ten Berge

Raad van bestuur en raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. dr. Marjolein Drent. Zij is sinds 2015 als longarts verbonden aan het **ILD** Expertisecentrum van het Longcentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en Toxicologie. De secretaris is dr. Eduard Soudijn, voormalig KNO-arts. Hij was in het verleden lid van het multidisciplinaire **ild** team als KNO-arts. Ook na zijn pensioen is hij nog steeds enorm betrokken. De penningmeester is dr. Erik ten Berge, voormalig longarts en nu nog werkzaam als docent Clinical Skills aan de opleiding Technische Geneeskunde, Universiteit Twente te Enschede. Lid van het bestuur is Dr. Marcel Veltkamp, als longarts verbonden aan het **ILD** Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangen geen structurele vergoeding, alleen voor eventuele onkosten.

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

Officiële CBF erkenning

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



Zeker
dat een Erkend Goed Doel:

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

Geef gerust aan een Erkend Goed Doel

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

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

ANBI status

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

Accountantscontrole

Extern toezicht wordt uitgevoerd door administratiekantoor Pernot, Maastricht. Het financiële jaaroverzicht kunt u vinden op link:

www.ildcare.nl/index.php/informatie-stichting.

Samenvatting activiteiten en resultaten

ild care foundation 2019

Samenwerking

ILD Expertisecentrum

Er is de afgelopen jaren de basis gelegd voor een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en het ILD Expertisecentrum o.l.v. prof. dr. Jan Grutters. Naast patiëntenzorg en onderzoek wordt gezamenlijk voorlichting en nascholing verzorgd. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot.



Wetenschappelijke inbedding: Universiteit Maastricht

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. F.-J. van Schooten en voormalig hoofd prof. dr. Aalt Bast, begeleidt prof. dr. Marjolein Drent promovendi en stuurt onderzoek aan op het gebied van **ild** (zie voor meer info link: www.ildcare.nl/index.php/category/projecten). Daarnaast wordt met vele nationale en internationale universiteiten en instituten samengewerkt.



Samenwerking patiëntenorganisaties

Samen met diverse patiëntenorganisaties (zowel nationaal als internationaal) wordt voorlichting verzorgd, en onderzoek opgezet en uitgevoerd. Zo zijn in 2019 de resultaten van een aantal eerdere online uitgevoerde surveys gepubliceerd, waaronder het artikel 'Bewegingsmonitor: stimulans voor patiënten met sarcoïdose, longfibrose en COPD.'

Dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met de Longfibrosepatiëntenvereniging, het Longfonds en Sarcoidose.nl (zie ook publicatielijst 2019).



Andere nationale partnerorganisaties



STICHTING
Rookpreventie
Jeugd



bijwerkingen
centrumlab

Internationale partnerorganisaties



FOUNDATION FOR
SARCOIDOSIS RESEARCH



Onderwijs en nascholing

Met het doel om zoveel mogelijk artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over **ild** zijn er ook in 2019 weer lezingen en workshops gegeven en debatten gevoerd door leden van het **ild care foundation** researchteam. Bovendien zijn vele bijeenkomsten bezocht en leden van het **ild care foundation** researchteam traden daar regelmatig op als spreker of voorzitter (zie ook bijlage 1 en de website).

Uitgelicht

Master Class

Op vrijdag 12 december 2019 werd in Akoesticum in Ede wederom een **ild** Master Class georganiseerd door de **ild care foundation** in samenwerking met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Onder de titel 'Sarcoïdose: een update' werd een overzicht gegeven rondom diagnostiek, behandeling en follow-up van sarcoïdose. Verschillende aspecten van sarcoïdose kwamen aan bod. Professor Johny Verschakelen, radioloog uit Leuven toonde diverse **ild**-patronen op HRCT van de thorax en hoe je de diagnose sarcoïdose kunt stellen

met behulp van de HRCT. Dr. Ruth Keijsers besprak de waarde van de PET-scan bij het vaststellen van de uitgebreidheid van de inflammatie en de rol van de PET-scan in de follow-up van sarcoïdose. Dr. Renske Vorselaars, bijna longarts, besprak de klinische dilemma's van het wel of niet behandelen en zo ja, met welke middelen bij voorkeur. Ze besprak onder meer dat het niet langer vanzelfsprekend is om altijd voor corticosteroïden te kiezen. Dr. Bert Strookappe, fysiotherapeut, besprak het belang van bewegen en dat de behandeling van moeheid lang niet altijd uit geneesmiddelen hoeft te bestaan. Fysiotherapie kan behulpzaam zijn om de conditie te verbeteren en de vermoeidheid te verminderen. Na de lunch nam prof. dr. Aalt Bast, farmacoloog, toxicoloog, ons mee naar 2030. Hij gaf een voordracht met de prikkelende titel: 'Is de kok de farmacoloog van de toekomst?' Hij besprak hoe dan gebruik zal worden gemaakt van voeding. En dan met name van functionele voeding of te wel voeding die de gezondheid ondersteunt en meer doet dan de gewone voeding. Dr. Marcel Veltkamp, longarts, besprak vervolgens de mogelijke oorzaken van sarcoïdose en de lopende onderzoeken op dat gebied.



Sprekers Master Class: v.l.n.r.:

Dr. Renske Vorselaars, dr. Marcel Veltkamp, prof. dr. Marjolein Drent, prof. dr. Aalt Bast, prof. dr. Johny Verschakelen, dr. Bert Strookappe, dr. Ruth Keijsers.

Tijdens de casuïstiek bespreking door de deelnemers kwamen allerlei vragen aan bod, zoals de invloed van vreemdlichaammateriaal en een heupprothese in het bijzonder, de dilemma's wel of niet behandelen, hoe om te gaan met ernstige vermoeidheid en ook hoe om te gaan met assertieve patiënten die al een zoektocht op internet hebben gedaan en dan komen met een duidelijke vraag. "Ik wil dat u dat medicijn voorschrijft, dokter" en geen ruimte meer bieden voor discussie. Het was een dag met interactieve discussie. Er waren totaal 41 deelnemers, waaronder deze keer naast



Deelnemers Master Class 12-12-1019: 'Sarcoidose, diagnostiek en management: een update.'

longartsen, ook verpleegkundigen, een psycholoog, onderzoekers, en een physician-assistant. Deze Master Class is geaccrediteerd door de beroepsverenigingen van longartsen en verpleegkundig specialisten. Zie voor meer informatie diverse artikelen in **ild care today**.

Prof. Marjolein Drent heeft zich als supervisor en corrector ingezet bij de ontwikkeling van een e-learning module voor **ild** verpleegkundigen over longfibrose. Deze wordt verzorgd door Elevate Health (www.elevatehealth.eu) in opdracht van Boehringer Ingelheim B.V.

Wetenschappelijke bijeenkomsten en meetings

Leden van het **ild care foundation** researchteam 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 zinnige zorg kwam daarin aan bod.

Uitgelicht WASOG



Van 9 tot en met 11 oktober werd de jaarlijkse wereldconferentie voor **ild**, de WASOG 2019, gehouden in Yokohama, Japan. WASOG (World Association of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders: www.wasog.org) is de internationale koepelorganisatie

voor **ild**, inclusief sarcoidose. Dit is het belangrijkste internationale congres op het gebied van **ild**. Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners, betrokken bij de begeleiding van **ild**-patiënten uit de hele wereld kwamen bijeen om ervaringen, kennis en de laatste ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en management van **ild** te delen. Er waren meer dan 20 deelnemers uit Nederland. Een van de sprekers was dr. Marcel Veltkamp met een voordracht met de pakkende titel: 'Treatment of pulmonary sarcoidosis: not always an open Boeck....'

Uitgelicht onderzoek in 2019

De ziektelast van neurosarcoidose en dunne vezelneuropathie



Op 29 november 2019 heeft dr. Mareye Voortman longarts in het UMC Utrecht, haar proefschrift getiteld: 'The burden of neurosarcoidosis and small fiber neuropathy associated symptoms' met succes verdedigd (zie voor het volledige proefschrift de **ild care foundation** website: www.ildcare.nl). Het onderzoek beschreven in haar proefschrift was een onderdeel van het experiment TopZorg van ZonMw in het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein.



ZonMw



De pedel (linksvoor), de voltallige corona en dr. Mareye Voortman in het midden met echtgenoot Mark en haar paranimfen, met daar net achter haar trotse promotoren prof. dr. Jolanda De Vries en prof. dr. Marjolein Drent.

Het project over neurosarcoïdose is gestart in 2016 met als doel meer kennis te verkrijgen over het management van deze specifieke presentatie van sarcoïdose. Er is een samenwerking aangegaan met de afdeling neurologie van het AMC (tertiair verwijscentrum neurosarcoïdose) en Sarcoidose.nl.

In 2019 heeft zij de Bouwhuisprijs, een persoonlijke ondersteuning van Sarcoidose.nl, ontvangen voor haar onderzoek, te weten een bedrag van 1.500 euro. Deze prijs is genoemd naar de oprichtster van Sarcoidose.nl in 1978.

Bijsmaak van geneesmiddelen

In 2018 is een start gemaakt met onderzoek naar bijwerkingen van geneesmiddelen, die gebruikt worden door patiënten met sarcoïdose en longfibrose. Naast het hebben van een chronische aandoening, zoals een **ild**, kunnen de bijwerkingen van geneesmiddelen een enorme impact hebben op de kwaliteit van leven. Geneesmiddelen kunnen onder meer invloed hebben op smaak, reuk, eetlust en gewicht. Dit wordt regelmatig gemeld door patiënten, maar daar is relatief weinig over bekend en is ook niet vaak onderzocht. Met behulp van een online

survey is een inventarisatie gedaan van de invloed van geneesmiddelen op smaak, reuk, eetlust en gewicht.

De survey is ook in Amerika, Engeland en Duitsland onder sarcoïdosepatiënten uitgezet. De Medisch Ethische Commissie van het St. Antonius Ziekenhuis heeft toestemming gegeven voor dit onderzoek en aangegeven dat het niet WMO (Wet op medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) -plichtig is. Naast de onderzoekers zijn de supervisors Prof. dr. Marjolein Drent, ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, Prof. dr. Aalt Bast, voormalig hoofd afdeling Farmacologie en Toxicologie, FHML, Universiteit Maastricht, decaan Venlo Campus, Universiteit Maastricht, drs. Naomi Jessurun, van het bijwerkingencentrum Lareb, en Marjon Elfferich, **ild care foundation** researchteam bij dit project betrokken. Verder wordt er samengewerkt met het ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis en het netwerk van samenwerkende ziekenhuizen, de Longfibrosepatiëntenvereniging, Sarcoidose.nl, Foundation for Sarcoidosis Research (FSR), Duitse en Engelse Sarcoïdosepatiëntenverenigingen en studenten van de Venlo Campus, Universiteit Maastricht.

De gegevens verzameld onder patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF) zijn inmiddels uitgewerkt en gepubliceerd in Lung (zie referentielijst Proesmans et al.)

Het artikel over de resultaten van het onderzoek onder sarcoïdosepatiënten is eind 2019 afgerond en inmiddels ook geaccepteerd voor publicatie in Lung (Drent M, Proesmans VLI, Elferich MDP, Jessurun NT, de Jong SMG, Ebner NM, Lewis EDO, Bast A. Ranking self-reported gastrointestinal side effects of pharmacotherapy in sarcoidosis. Lung 2020; in press).

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 (Oplage: 20.000). In 2019 zijn er 2 nummers verschenen.



In het editorial van het voorjaarsnummer beschrijft Dr. Sophie Mijnhout, internist-endocrinoloog, Isala, Zwolle de impact van een impactfactor. Een toevallige genezing t.g.v. een niet geregistreerde werking van

een geneesmiddel werd gepubliceerd in een tijdschrift met een lage impact factor. Nog steeds ontvangt zij emotionele e-mails van patiënten over de hele wereld, die na jaren van sociaal isolement weer een normaal leven konden leiden. Het concept impactfactor, gedefinieerd als de frequentie waarmee artikelen uit een bepaald tijdschrift worden geciteerd door andere auteurs, is toe aan herziening. Wat eigenlijk gemeten zou moeten worden, is de werkelijke impact van een publicatie op het welzijn van patiënten. Vervolgens vertelt dr. Marjo van de Ven, longarts in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem, in een interview over haar passie voor het specialisme longziekten. Het analyseren van een patiënt met een interstitiële longaandoening (**ild**) is steeds weer een nieuwe puzzel en grote uitdaging voor haar. Dr. Renske Vorselaars, longarts in opleiding in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, beschrijft een zeldzame **ild** met de afkorting COP: cryptogene organiserende pneumonie. Dit is een immuun- of ontstekingsreactie in de longen, welke verschillende oorzaken kan hebben. Manon Toma, beschrijft open haar ervaringen als COP-patiënte. Het is een leven vol onzekerheden. Ze noemt het effect van de behandeling met prednison, het volle-maan-gezicht, haar 'predkop'. Dr. Wouter van Es, radioloog verbonden aan het ILD Expertisecentrum te Nieuwegein, beschrijft de nieuwe richtlijnen voor het diagnosticeren van idiopathische longfibrose (IPF). De diagnose wordt bij voorkeur gesteld tijdens een multidisciplinair overleg (MDO). De rol van de HRCT en de radioloog is hierbij niet meer weg te denken. Sander de Hosson, longarts in Assen, geeft een samenvatting van zijn boek: 'Slotcouplet'. In dit boek vertelt hij openhartig over zijn ervaringen, hoe hij denkt, voelt en handelt. Aan de orde komt de vraag: waar ligt de grens van geneeskunde? Moet alles wel wat kan? 'Hoe kan ik kleur geven aan de maanden, weken of dagen die mij nog resten?' Zulke vragen zijn nauwelijks te beantwoorden, maar alleen al de aandacht ervoor kan een patiënt enorm verder helpen. 'Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven. Het gaat in de zorgverlening om de details: empathie, laten voelen dat je er bent!

Het najaarsnummer 2019 van **ild care today** bevat een editorial van prof. dr. Angela Maas, hoogleraar cardiologie voor vrouwen. Zij is een gepassioneerd voorvechter van een andere benadering van vrouwen in de zorg en natuurlijk van hart- en vaataandoeningen

ild care today

TIJDSCHRIFT OVER MANAGEMENT EN ONDERZOEK VAN INTERSTITIELE LONGAANDOENINGEN INCLUSIEF SARCOIDOSE EN BEROEPS- EN OMGEVINGSGERELATEERDE LONGAANDOENINGEN • JAARGANG 12 • NUMMER 24 • 2019 • OPLAGE 20.000



bij vrouwen in het bijzonder. 'Vrouwen zijn geen kleine mannen', aldus prof. Maas. De Nederlandse Vrouwen Raad heeft prof. Angela Maas voorgedragen als VN Vrouwenvertegenwoordiger 2020. Als Vrouwenvertegenwoordiger zal Maas in oktober 2020 deel uitmaken van de Regeringsdelegatie naar de Algemene Vergadering van de VN in New York. Haar missie als VN Vrouwenvertegenwoordiger richt zich op betere gezondheid bij vrouwen, betere gezondheidszorg voor vrouwen, empoweren van de vrouwelijke patiënt en van alle vrouwen, die werken in de zorg. Annemieke van Dort vertelt in een interview over haar interesse voor (ild). Ze werkt als verpleegkundig specialist bij het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. De ild verpleegkundigen zijn de spin in het web. Ze onderhouden contact met alle betrokken specialisten en disciplines, organiseren multidisciplinair overleg (MDOs) en zijn laagdrempelige eerste aanspreekpunt voor patiënten. Prof. dr. Harry Hillen, emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde en voormalig decaan van de Universiteit Maastricht geeft een mooi overzicht over de ontwikkelingen binnen het onderwerp bewegen en gezondheid. Bewegen heeft daarbij niet

alleen een preventief effect, maar is ook onderdeel van de behandeling: 'bewegen als medicijn'. Drs. Annemijn Jonkman is voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Technische Geneeskunde (NVvTG). Zij slaat een brug tussen technologie en de klinische praktijk. Zij benadrukt dat technologische innovaties een steeds belangrijkere en grotere bijdrage gaan leveren aan de diagnostiek en behandeling van onze patiënten. Silica komt in veel vormen voor in de natuur. Het vormt prachtige edelstenen en kristallen, maar het is tegelijkertijd een mineraal dat als het in de longen terecht komt voor een heleboel narigheid kan zorgen. Prof. dr. Paul Borm, hoogleraar Toxicology of Particles & Fibres aan de HHU te Düsseldorf, Duitsland beschrijft in zijn stuk de mogelijke gezondheidseffecten van (kristallijn)silica. Dr. Carmen Veith, verbonden aan het Duitse kankerinstituut in Heidelberg vat de resultaten beschreven in haar proefschrift - het belang van het beïnvloeden van oxidatieve schade ontstaan bij longfibrose met geneesmiddelen - samen. Lenneke Vente sluit af met een samenvatting van het boek wat zij schreef: 'Tien onzichtbare jaren. Leef je beste leven'. In dit boek geeft zij een kijkje in een leven waarin iemand chronisch ziek wordt. Het boek gaat over het in de lucht houden van alle ballen in een leven dat continu verandert. Centraal staat Lennekes adagium: *'Als nieuw word je misschien nooit meer, maar beter dan ooit behoort wel degelijk tot de mogelijkheden'*.

Website en media

Met de website beoogt de ild care foundation zich te profileren (www.ildcare.nl). 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. Tot nu toe zijn er 24 edities van ild care today verschenen. De PDFs van alle artikelen staan op de website.

Conclusies en aanbevelingen

In 2019 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.

Er is een bijdrage geleverd aan de nascholing van UWV-bezwaarartsen om de kennis over sarcoïdose te vergroten. Er zijn internationale richtlijnen in voorbereiding in samenwerking met de WASOG om met name chronisch zieke sarcoïdosepatiënten op een zo optimaal mogelijke manier te kunnen beoordelen ter bepaling van de arbeidsgeschiktheid. Tevens is in 2019 een start gemaakt met de voorbereidingen voor een scholingsprogramma voor UWV-artsen over sarcoïdose en andere **ild**. De onderzoeksresultaten van diverse studies zijn in 2019 afgerond en gepubliceerd in internationale tijdschriften. Dr. Mareye Voortman is in 2019 gepromoveerd op de ziekte van neurosarcoïdose en dunne vezelneuropathie. De **ild care foundation** zal zich ook in 2020 inzetten ter verdere optimalisering van de zorg voor patiënten met een **ild** door een bijdrage te leveren aan het verzorgen van voorlichting en bieden van onderwijsmogelijkheden op het gebied van **ild**. Dat zal onder meer in de vorm van geaccrediteerde master classes voor zorgverleners, maar ook in voorlichting en informatie voor patiënten worden nagestreefd.

Dank u wel!

Wij bedanken ook dit jaar weer iedereen die een bijdrage heeft geleverd om de doelen van de **ild care foundation** te kunnen verwezenlijken. In het bijzonder bedanken we de Utrechtse ijssalon Roberto Gelato voor hun gulle gift! Tevens bedanken we (oud-) patiënten of hun familieleden en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties.

De **ild care foundation** mag verder rekenen op steun in de vorm van advertenties in het blad **ild care today** van: Boehringer Ingelheim BV, NL; Chiesi Pharmaceuticals BV; iDoctor, GlaxoSmithKline BV, NL; NPN drukkers; Roche Nederland BV; Westfalen Medical BV. Alle gulle gevers hartelijk bedankt!

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

- de uitgave van het tijdschrift '**ild care today**' om zo de problematiek rondom **ild** bij een breed publiek onder de aandacht te brengen (tevens door verspreiding als bijlage bij Medisch Contact)
- verschillende onderzoeken zijn dit jaar afgerond en de resultaten zijn in internationale tijdschriften gepubliceerd hierbij is nauw samengewerkt met (inter)nationale patiënten verenigingen (zie bijlage 2)
- de organisatie van de **ild** Master Class
- het presenteren van de onderzoeksresultaten op congressen door diverse onderzoekers betrokken bij het **ild care foundation** researchteam

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 andere informatieve video's.

Bijlage 1: Voordrachten en interviews 2019 leden **ild** care foundation researchteam

Voordrachten nationaal

- Behandeling ild in het kader van systeemziekten. M. Veltkamp. Prof. dr. Jules van den Bosch symposium: Systeemziekten en de long anno 2019. Nieuwegein. 10-01-2019.
- Longgeneeskundig perspectief: sarcoïdose. M. Voortman. Regionale refereeravond cardiologie. Utrecht (UMC). Utrecht. 20-02-2019.
- Vasculitis en de longen. M. Voortman. Vasculitis patiënten bijeenkomst, Vasculitis stichting. Ede 16-03-2019.
- Vele gezichten van sarcoïdose. Hoe meet je belastbaarheid en behandel je moeheid. M. Drent. Kwaliteitsdag: 'Vaststellen van de prognose, hoe ver reikt onderzoek.' Bezwaar en beroep verzekeringsartsen UWV. Utrecht. 19-03-2019.
- Sarcoïdose. M. Veltkamp. NVALT Longartsen in Opleiding, Utrecht. 05-04-2019.
- Immunologie van Sarcoïdose. M. Veltkamp. Nederlandsche Internisten Vereeniging: landelijke NIV dagen, Maastricht. 26-04-2019.
- Fitbit studie, voorlopige resultaten. B. Strookappe. Voordracht voor fysiotherapeuten. Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede. 24-05-2019.
- Tweede en derdelijns behandeling sarcoïdose. M. Veltkamp. Regionale ild refereeravond Oost-Nederland, Zenderen. 06-06-2019.
- Behandeling ild bij CTD. M. Veltkamp. Breathe Workshop. Amersfoort. 13-06-2019.
- Dunne vezelneuropathie geassocieerde klachten bij sarcoïdose. M. Voortman. Sarcoïdosepatiënten informatiebijeenkomst van Sarcoidose.nl. Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht. 18-09-2019.
- Fysieke training bij patiënten met sarcoïdose en longfibrose. B. Strookappe. Longfibrose patiëntenvereniging. VieCuri Venlo. 26-09-2019.
- Longgeneeskundig perspectief sarcoïdose. M. Voortman. CarVasZ symposium, NVHV (Nederlandse Vereniging van Hart- en Vaatverpleegkundigen). Ede. 22-11-2019.
- Behandeling van IPF en non-IPF met antifibrotica. M. Veltkamp. Regionaal onderwijs Antonius/UMCU/Diakonessenhuis, Utrecht. 28-11-2019.
- Zorg op maat voor zeldzame ziekten vraagt om samenwerking. M. Drent. Afscheidssymposium prof. dr. Ad Hermus, RadboudUMC, Nijmegen. 6-12-2019.
- Sarcoïdose: klinische dilemma's. M. Drent. ild Master Class: Sarcoïdose een update. **ild care foundation**/ILD Expertisecentrum. Ede. 12-12-2019.
- Oorzaak van sarcoïdose. M. Veltkamp. ild Master Class: Sarcoïdose een update. **ild care foundation**/ILD Expertisecentrum. Ede. 12-12-2019.

Voordrachten internationaal

- Diffuse ellende op de intensive care. M. Veltkamp. Klinisch-Pathologische-Conferentie. Bronkhorst Colloquium Nederlandse en Vlaamse longartsen. Blankenberge. België. 07-02-2019.
- Neurosarcoidosis. M. Voortman. Sarcoidosis conference. Belgrade, Serbia. 23-04-2019.
- Small fiber neuropathy. M. Voortman. Sarcoidosis conference. Belgrade, Serbia. 23-04-2019.
- Fighting fatigue and other non-specific symptoms. M. Voortman. American Thoracic Society (ATS) international conference. Dallas, USA. 21-05-2019.
- Treatment of pulmonary sarcoidosis: not always an open Boeck.... M. Veltkamp. Session: Pulmonary Sarcoidosis. WASOG (World Association of Sarcoidosis and other Granulomatous Disorders) International Conference on Sarcoidosis and ild 2019. Yokohama, Japan. 10-10-2019.

Interviews

- Sarcoïdose kent geen natuurlijk beloop. Wat voor de één geldt, geldt niet voor de ander. Interview met M. Drent door Lenneke Vente. SarcoScoop 2019; 38 (2): 4-8.
- Bij preventie longziekten hebben we nog bijna niets bereikt. Interview met M. Drent door Rob de Lange en Thieu Vaessen. FD 22-23. 07-12-2019.

Wi-1

1. Drent M, Wijnen P, Bekers O, Verschakelen J, Bast A. VKORC1 and CYP2C9 polymorphisms: A case report in a Dutch family with pulmonary fibrosis. *Int J Mol Sci* 2019; 20 (5): 1160. doi: 10.3390/ijms20051160.
2. Voortman M, De Vries J, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Wijnen PAHM, Drent M. Risk of everyday cognitive failure in patients with neurosarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2019; 36 (1): 2-10. doi: 10.36141/svld.v36i1.7412.
3. Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Bonella F, Møller J, De Vries J, Costabel U, Drent M. The burden of sarcoidosis symptoms from a patients' perspective'. *Lung* 2019; 197: 155-161. doi: 10.1007/s00408-019-00206-7.
4. Voortman M, Drent M, Baughman RB. Management of neurosarcoidosis: a clinical challenge. *Curr Opin Neurol* 2019; 32:475-483. doi: 10.1097/WCO.0000000000000684.
5. Drent M, Veltkamp M, Bast A. The mystery of black pete make-up: a sarcoid-like foreign-body reaction. (LtE) *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2019; 36 (2): 172-173. doi: 10.36141/svld.v36i2.8329.
6. Voortman M, Fritz D, Vogels OJM, van de Beek D, De Vries J, Brouwer MC, Drent M. Clinical manifestations of neurosarcoidosis in the Netherlands. *J Neurol Neurosci* 2019; vol 10(2): 292. doi: 10.36648/2171-6625.10.2.292.
7. Jessurun NT, Drent M, van Puijenbroek EP, Bekers O, Wijnen P, Bast A. Drug-induced interstitial lung disease: role of pharmacogenetics in predicting cytotoxic mechanisms and risks of side effects. *Curr Opin Pulm Med*; 2019; Sep; 25(5): 468-477. doi: 10.1097/MCP.0000000000000590.
8. Hendriks CMR, Saketkoo LA, Elfferich MDP, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. Sarcoidosis and work participation: the need to develop a disease-specific core set for assessment of work ability. *Lung* 2019; 197: 407-413. doi: 10.1007/s00408-019-00234-3.
9. Beijer E, Meek B, Kromhout H, van Es H, Seldenrijk K, Drent M, Rooijackers J, Veltkamp M. Sarcoidosis in a patient clinically diagnosed with silicosis; is silica associated sarcoidosis a new phenotype? *Repir Med Case Report* 2019; Jul 10;28:100906. doi: 10.1016/j.rmcr.2019.100906.
10. Schimmelpennink MC, Vorselaars ADM, Veltkamp M, Keijsers RGM. Quantification of pulmonary disease activity in sarcoidosis measured with 18F-FDG PET/CT: SUVmax versus total lung glycolysis. *EJNMMI Res* 2019; 13(9(1)):54. doi: 10.1186/s13550-019-0505-x.
11. Hendriks CMR, Deenstra D, Elfferich MDP, Strookappe B, Wijnen PAHM, De Vries J, Drent M. Experience with activity monitors for patients with COPD, sarcoidosis and pulmonary fibrosis in the Netherlands. *Psychol Behav Sci Int J* 2019; 12(4): 555843. doi: 10.19080/PBSIJ.2019.12.555843.
12. Jacob J, Bartholmai BJ, van Moorsel CHM, Rajagopalan S, Devaraj A, van Es HW, Moua T, van Beek FT, Clay R, Veltkamp M, Kokosi M, de Lauretis A, Judge EP, Jacob TM, Peikert T, Karwoski R, Maldonado F, Renzoni E, Maher TM, Altmann A, Wells AU. Longitudinal prediction of outcome in idiopathic pulmonary fibrosis using automated CT analysis. *Eur Respir J* 2019 30;54(3). pii: 1802341. doi: 10.1183/13993003.02341-2018. Print 2019 Sep.
13. Platteel ACM, Wevers BA, Lim J, Bakker JA, Bontkes HJ, Curvers JC, Damoiseaux J, Heron M, de Kort G, Limper M, van Lochem EG, Mulder AHL, Saris CGJ, van der Valk H, van der Kooi AJ, van Leeuwen EMM, Veltkamp M, Schreurs MWJ, Meek B, Hamann D. Frequencies and clinical associations of myositis-related antibodies in The Netherlands: A one-year survey of all Dutch patients. *J Translational Autoimmunity* 2 2019: 100013. doi: 10.1016/j.jtauto.2019.
14. Proesmans VLJ, Drent M, Elfferich MDP, Wijnen PAHM, Jessurun NJ, Bast A. Self-reported gastrointestinal side-effects of antifibrotic drugs in Dutch idiopathic pulmonary fibrosis patients. *Lung* 2019; 197(5): 551-558. doi: 10.1007/s00408-019-00260-1.
15. Voortman M, Hendriks CMR, Lodder P, Drent M, De Vries J. Quality of life of couples living with sarcoidosis. *Respiration* 2019; 98: 373-382. doi: 10.1159/000501657.
16. Bast A, Drent M. The role of vitamin K in the etiology of diffuse alveolar haemorrhage. (LtE) *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2019; 36 (3): 251-252. doi: 10.36141/svld.v36i3.8530.

Bijlage 2: Publicatielijst 2019 leden **ild** care foundation researchteam

Wi-2

1. Drent M. Voorwoord. **ild care today** 2019; 12(23): 3.
2. Drent M. In Memoriam Adrie Bevers. **ild care today** 2019; 12(23): 29.
3. Drent M. In Memoriam Adrie Bevers: 8 oktober 1956 – 31 maart 2019. *PulmoScript* 2019; 30(2): 51.
4. Drent M. Tekort aan vitamine K: een mogelijke risicofactor voor longfibrose? *Leven met longfibrose* 2019; september: 10-11.
5. Hendriks CMR, Elfferich MDP, Drent M. Sarcoïdose en arbeidsparticipatie: behoefte aan definitie van belastbaarheid bij keuringen. *SarcoScoop* 2019; 38(3): 24-26.
6. Drent M. Voorwoord. **ild care today** 2019; 12(24): 3.
7. Voortman M. Promotieonderzoek naar neurosarcoïdose. Klachten en ziektelast in beeld gebracht. *SarcoScoop* 2019; 38(4): 4-5.

Boekbijdrage

1. Drent M, Hendriks C, Elfferich M, De Vries J. Sarcoidosis-associated disability. In: *Sarcoidosis: a clinician's guide*. Editors: RP Baughman and D. Valeyre. Publisher: Elsevier. ISBN: 987-0-323-54429-0. 2019. Chapter 21: pgn 257-264.
2. Kock S, Drent M. Hilaire lymfadenopathie. In: *Probleem georiënteerd denken in de Longgeneeskunde*. H23. Een praktijkboek voor de opleiding en kliniek. editors: SM de Hosson, MJ Tip, JWG van Putten, TS van der Werf. De Tijdstroom. Utrecht. ISBN: ISBN 9789058983329. 2019. H23: pgn 277-287.
3. Veltkamp M, Grutters JC. Een diffuus longbeeld. In: *Probleem georiënteerd denken in de Longgeneeskunde*. Een praktijkboek voor de opleiding en kliniek. editors: SM de Hosson, MJ Tip, JWG van Putten, TS van der Werf. De Tijdstroom. Utrecht. ISBN: ISBN 9789058983329. 2019. H26: pgn 313-326.

ild



interstitiële longaandoeningen zijn zeldzame postzegels

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

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

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



meer informatie: www.ildcare.nl