

jaarverslag

2020



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 2020	5
Samenwerking	
• ILD Expertisecentrum	5
• Wetenschappelijke inbedding: Universiteit Maastricht	5
• Samenwerking patiëntenorganisaties	5
• Andere nationale partnerorganisaties	6
• Internationale partnerorganisaties	6
Onderwijs en nascholing	6
• Help de longartsen helpen	6
• Belang van thuismonitoring	6
• Persoonlijk behandelplan	7
• Veilig gevoel	7
Onderzoek in 2020	7
• Monitoring activiteiten sarcoïdosepatiënten	7
• Bijsmaak van geneesmiddelen	7
• Schaduwwijde geneesmiddelen: bijwerkingen	8
• COVID-19 bij sarcoïdosepatiënten	8
Lidmaatschap richtlijncommissies en commissielid	9
Voorlichting en informatiemateriaal	9
• ild care today	9
• Website en media	11
Conclusies en aanbevelingen	11
Dank u wel!	11
Bijlage 1: Richtlijnen, beoordelingscommissie en discussiepanellid 2020 leden ild care foundation researchteam	13
Bijlage 2: Publicatielijst 2020 leden ild care foundation researchteam	14
• Wi-1	14
• Wi-2	15

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 bijvoorbeeld 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 delen van het lichaam, waaronder het hart, gewrichten en de huid betrokken.

Missie

De mensen die het treft stuiten helaas regelmatig op onbegrip. Het is bovendien voor hen lastig om uit te leggen wat de aandoening inhoudt. Gezien de complexiteit van de afwijkingen en symptomen van **ild**-patiënten is multidisciplinaire begeleiding noodzakelijk. Intercollegiale kennisuitwisseling – zowel nationaal als internationaal – speelt hierbij een grote rol. Belangenbehartiging van patiënten met **ild** is een belangrijk onderdeel van de missie van de **ild care foundation**. Dit gebeurt met behulp van voorlichting en informatiemateriaal. Daarnaast is kennisverbreding door middel van onderwijs en nascholing ook een belangrijk doel, evenals het stimuleren van onderzoek. De **ild care foundation** zet zich in ter verbetering van de diagnostiek, behandeling, en preventie van **ild**. Bovendien stimuleert de **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 bovendien is er aandacht voor 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 (Sarcoïdose.nl: www.sarcoïdose.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 samengewerkt met andere patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen, waaronder de vasculitis stichting (www.vasculitis.nl) en bijniernet, het platform van en voor mensen die te maken hebben met ziekte aan de bijniere (www.bijniernet.nl).

Cursussen en nascholing

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

Onderzoek

Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek wordt getracht een brug te slaan tussen kliniek en (basis)wetenschappers. Ingediende onderzoeksvoorstellen worden zorgvuldig getoetst door het bestuur. Bovendien wordt de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen van andere therapievormen gestimuleerd, zoals bijvoorbeeld revalidatieprogramma's op maat. Tevens wordt 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 consumptie van medische zorg.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet kunnen) genezen! De **ild care foundation** heeft hier veel aandacht voor. Als bekend is wat de prikkel (trigger) is voor een bepaalde aandoening is het belangrijk om de blootstelling zoveel mogelijk te beperken of geheel stop te zetten. Voorbeelden daarvan zijn onder andere beroepsgerelateerde 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 het beloop (prognose) gunstig kan worden beïnvloed. Andere voorbeelden zijn het ontstaan van **ild** ten gevolge van het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Er zijn mensen die specifieke geneesmiddelen, of combinaties van geneesmiddelen minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met longafwijkingen als gevolg.

Zorg op maat: 'personalised medicine'

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

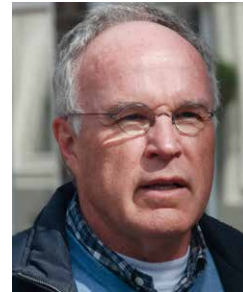
Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** - opgericht in 2006 - bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de **foundation** adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft één betaalde vaste medewerker part-time in dienst. In 2020 heeft zij de volgende taken vervuld: administratie, het verzorgen van het jaarverslag en beheer van de **ildcare.nl** website. Ze fungeert ook als studiebegeleider van alle

onderzoekers, coördineert educatieve bijeenkomsten voor (para)medici en werkt mee aan het verzorgen van patiëntenvoorlichting, is verantwoordelijk voor de subsidieaanvragen en is betrokken bij de 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 sinds 2005 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 slechts 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 doel' 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. 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)

Zeker dat een Erkend Goed Doel:

- Bijdraagt aan een betere wereld
- Zorgvuldig omgaat met geld
- Verantwoordelijkheid 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

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

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 2020

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

De strategische leerstoel **ild** van de Universiteit Maastricht, de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML) is ondergebracht bij de afdeling Farmacologie en Toxicologie. Onder aanvoering van prof. dr. F.-J. van Schooten en emeritus hoogleraar Farmacologie en Toxicologie prof. dr. Aalt Bast begeleidt prof. dr. Marjolein Drent onderzoek 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 is in 2020 een online survey naar het voorkomen van COVID-19 bij sarcoïdosepatiënten uitgevoerd. De resultaten zijn inmiddels gepubliceerd. Deze survey is in samenwerking met Sarcoidose.nl uitgevoerd en was een onderdeel van een internationaal initiatief (zie ook publicatielijst 2020).



Andere nationale partnerorganisaties



Internationale partnerorganisaties



Onderwijs en nascholing

Een van de doelen van de **ild care foundation** is zoveel mogelijk artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over **ild**. Helaas is dit in 2020 nagenoeg tot stilstand gekomen mede vanwege de COVID-19 pandemie. Congressen werden afgelast en online meetings kwamen daarvoor in de plaats. De jaarlijkse masterclass is uitgesteld naar volgend jaar, hopende dat dan de pandemie onder controle is en meetings weer 'live' kunnen worden georganiseerd.

Uitgelicht

Help de longartsen helpen

Op verzoek van longartsen in de frontlinie is de **ild care foundation** tijdens de eerste COVID-19 golf begin 2020 een actie gestart om saturatiemeters in te zamelen.



Na de oproep 'help de longartsen helpen' is in hele korte tijd een website (www.helpdelongartsen.nl) door CASE communicatie in Ede ontworpen. Diverse firma's, waaronder zuurstofleverancier Westfalen hebben zuurstofmeters beschikbaar gesteld. Deze zuurstofmeters zijn door huisartsen ingezet om patiënten thuis beter te kunnen monitoren. Ook in het St. Antonius Ziekenhuis zijn de saturatiemeters ingezet om coronapatiënten thuis te monitoren. Dit was een initiatief van twee coassistenten Agnes Grutters en Kalle Majoor. Patiënten gaven dagelijks hun saturatie (zuurstofgehalte in het bloed), temperatuur en eventuele klachten door via een app. Deze gegevens werden automatisch doorgestuurd naar het ziekenhuis en gecontroleerd door het Thuismonitorteam (zie ook: Coassistent tijdens de COVID-19 crisis: studieovertraging of juist een verrijking voor je vorming als dokter? **ild care today** 2020; 13(26): 20-25). Ook tijdens de tweede golf is deze manier van monitoring ingezet in meerdere ziekenhuizen en huisartsenpraktijken.

Belang van thuismonitoring

Thuismonitoring maakt het mogelijk dat coronapatiënten onder bepaalde voorwaarden mét of zonder zuurstof eerder ontslagen kunnen worden om zo thuis verder te herstellen. Dit levert een win-win situatie op. De opnameduur kan worden verkort, de belasting voor het ziekenhuis neemt af en het is veel prettiger voor de patiënt om weer in zijn of haar vertrouwde omgeving te zijn. Ook is het voordeel van thuismonitoring dat het mogelijk is om patiënten langere tijd te vervolgen. Aangezien het nog niet duidelijk is hoe het ziektebeloop van coronapatiënten op de lange termijn zal zijn, is het van groot belang voorzichtig te zijn. Thuismonitoring kan hierbij helpen, doordat er regelmatig metingen plaatsvinden. Hierdoor kan vroegtijdig een eventuele verslechtering van de patiënt worden gesignaleerd en direct actie worden ondernomen.

Persoonlijk behandelplan

Iedere patiënt krijgt een persoonlijk behandelplan en een saturatiemeter mee naar huis. Sommige patiënten krijgen ook zuurstof mee naar huis. Thuis houden patiënten twee keer per dag hun gegevens bij in de app. Ze controleren hun temperatuur en saturatie en vullen in hoe het gaat met de klachten zoals kortademigheid en hoesten. Ook kunnen ze aangeven of ze behoefte hebben aan contact met het Thuismonitorteam. De gegevens worden via de app automatisch doorgestuurd naar het ziekenhuis, waar ze actief worden gecontroleerd door het Thuismonitorteam. Naast het controleren van de gegevens en het daarop aanpassen van het persoonlijk behandelplan, ondersteunt het team ook bij het afbouwen van zuurstof. Als het team ziet dat de situatie van een patiënt verslechtert, neemt het actief contact op met de patiënt.

Veilig gevoel

Groot voordeel van het gebruik van de app is dat de patiënt in een vertrouwde omgeving verder werkt aan het herstel. Patiënten geven aan dat ze zich thuis beter voelen. Dat hun gezondheid via de app gecontroleerd wordt, geeft bovendien een veilig gevoel. Ook **ild**-patiënten waren blij met de saturatiemeters, ook zij gaven aan dat het een stukje zekerheid gaf en veilig gevoel opleverde in deze onzeker tijd.

Onderzoek in 2020

Monitoring activiteiten sarcoïdosepatiënten

Patiënten met sarcoïdose hebben vaak te maken met een beperkt inspanningsvermogen, verminderde spierkracht, vermoeidheid en kortademigheid. Ook is aangetoond dat fysieke training een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. Een innovatieve ontwikkeling is de begeleiding van fysieke training op afstand, zodat chronisch zieke patiënten in hun eigen omgeving zorg op maat geboden kan worden. Zonder fysiek bezoek aan de begeleidende fysiotherapeut voorkomt dit bovendien onnodige reistijd. In een studie zijn sarcoïdosepatiënten vanuit het ILD Expertisecentrum te Nieuwegein verwezen naar een team van **ild**-gespecialiseerde fysiotherapeuten onder leiding van Dr. Bert Strookappe van het Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede. Zij hebben een inventarisatie gedaan van de fysieke toestand: de spierkracht en het inspanningsvermogen. Aan het

begin en na 3 maanden trainen zijn patiënten getest om het effect goed te kunnen evalueren en op maat advies te kunnen geven voor de toekomst. Steeds werd de patiënt gevraagd wat hij of zij wilde bereiken met het trainingstraject. Verder is een lifestyle vragenlijst ingevuld over voedings- en slaappatroon en aspecten van bewegen in het dagelijks leven. De fysieke training vond plaats in de eigen omgeving van de patiënt, met gebruikmaking van een FitBit activiteitenmeter en de patiënt werd op afstand begeleid (telefonisch en per e-mail) door fysiotherapeuten van het **ild care foundation** research team. Als controlegroep werden ad random de helft van de patiënten niet begeleid. Een tweede controlegroep werd gevormd door patiënten van de eerdere studie, welke niet trainden.

De testgegevens en de gegevens verkregen met de FitBit activiteitenmeter zijn geëvalueerd, samen met relevante medische gegevens, zoals ziekteduur, orgaanbetrokkenheid en longfunctie. Deze zijn in 2020 gepubliceerd in een artikel getiteld: 'Benefit of wearing an activity tracker in sarcoidosis' (zie publicatielijst). Met ondersteuning van een bewegingsmonitor lukte het sarcoïdosepatiënten om hun inspanningsvermogen te verbeteren en vermoeidheid te verminderen. Daarom wordt aangeraden patiënten aan te moedigen een bewegingsmonitor te dragen om zo bewegen te stimuleren en trachten de vermoeidheid te verminderen.

Deze studie is gestart in 2016. Het is een project waarin zorg op maat kon worden geleverd dankzij de unieke multidisciplinaire samenwerking. Quality Assurance specialist SYSQUA (Bunnik) en software-ontwikkelaar Mansystems (Barneveld) hebben de handen in een geslagen en het project technisch ondersteund (zie ook jaarverslag 2018).

Zie ook de video impressie van deze studie <https://vimeo.com/216560672>.

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 naar de invloed van geneesmiddelen op smaak, reuk, eetlust en gewicht. De survey is ook in Amerika, Engeland en Duitsland onder sarcoïdosepatiënten uitgezet. Naast de onderzoekers zijn de supervisors prof. dr. Marjolein Drent, ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, prof. dr. Aalt Bast, emeritus hoogleraar Farmacologie en Toxicologie, FHML, Universiteit Maastricht, en voormalig decaan Venlo Campus, Universiteit Maastricht. Drs. Naomi Jesserun, van het bijwerkingencentrum Lareb, en Marjon Elfferich, **ild care foundation** researchteam zijn ook 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 onder patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF) verzamelde gegevens zijn in 2019 gepubliceerd in Lung en in 2020 zijn de gegevens van sarcoïdosepatiënten gepubliceerd ook in Lung (zie referentielijst).

Schaduwzijde geneesmiddelen: bijwerkingen

Veel interstitiële longaandoeningen kunnen worden veroorzaakt door medicijngebruik en zo letterlijk 'adembenemende' gevolgen hebben. In een video wordt het belang onderstreept van preventie, goed onderzoek en samenwerking tussen artsen, apothekers en het bijwerkingencentrum Lareb (zie: <https://vimeo.com/291238806>).



Tamsulosine is een middel wat de spieren van blaas en prostaat ontspant. Het wordt voorgeschreven bij problemen met plassen door een vergrote prostaat. Soms wordt het gebruikt om gemakkelijker nierstenen uit te plassen. Meest voorkomende bijwerkingen: duizeligheid door een te lage bloeddruk, maagdarmklachten, hoofdpijn en een verstopte neus. Dat het ook longproblemen ofwel drug-induced **ild** kan veroorzaken is minder bekend. In het artikel getiteld: 'Tamsulosin associated with interstitial lung damage in CYP2D6 variant alleles carriers' worden 22 patiënten beschreven met een drug-induced **ild** geassocieerd met het gebruik van tamsulosine. Al deze gevallen bleken in min of meerdere mate een verminderd metabolisme van CYP450 2D6 te hebben. Deze observatie benadrukt het belang farmacogenetisch onderzoek en klinisch inschatten van het risicoprofiel.

COVID-19 bij sarcoïdosepatiënten

Toen de ernst van de pandemie duidelijk werd, riep dat veel vragen op onder patiënten met een chronische aandoening. Loop ik meer risico? Kan ik mijn medicatie nog wel nemen, etc., etc. Om deze vragen voor sarcoïdosepatiënten te kunnen beantwoorden is een internationaal vragenlijstonderzoek gedaan.



De survey is in Nederland uitgezet door de **ild care foundation** in samenwerking met Sarcoidose.nl. In Nederland bleken onder de bijna 1000 sarcoïdosepatiënten, die de lijst hebben ingevuld, 23 een COVID-19 infectie te hebben doorgemaakt tijdens de eerste golf. Het hebben van een huisgenoot met deze infectie bleek de grootste risicofactor. Dat betekent dat ook in de thuissituatie hygiëne en voorzichtigheid van groot belang is. Michelle Terwiel beschrijft de resultaten in het najaarsnummer van **ild care today**. Inmiddels is de internationale publicatie ook ggepubliceerd (zie publicatielijst).

Lidmaatschap richtlijncommissies en commissielid

In 2020 hebben leden van de **ild care foundation** geparticipeerd in verschillende richtlijn commissies. Zo was prof. M. Drent lid van de richtlijncommissie van de ERS (European Respiratory Society (ERS) clinical practice guidelines) van de behandeling van sarcoïdose en ook de diagnostiek van sarcoïdose (officiële American Thoracic Society (ATS) Clinical Practice Guideline). Dr. Mareye Voortman was lid van de werkgroep die het doelmatig gebruik van fibroseremmers bij patiënten met connective tissue disease related interstitial lung disease (CTD-**ild**) heeft beschreven. Verder was prof. M. Drent lid van de beoordelingscommissie van het COVID-19 programma van ZonMw (zie ook bijlage 1).

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 2020 zijn twee nummers verschenen.



In het voorjaar verscheen alweer de 25ste uitgave van **ild care today**. Het eerste nummer kwam uit in 2009. De voorplaat is een foto van de DNA-trap in het life science gebouw van de Radboud Universiteit Nijmegen gemaakt door Petal Wijnen.



Nederlands bekendste wetenschapper professor dr. Robbert Dijkgraaf verzorgt het editorial van dit jubileumnummer. Hij belicht het verschil tussen natuurkunde en geneeskunde. Hij beschrijft een heel bijzondere persoonlijke ervaring, waarin intuïtie een fundamentele rol speelt. Wat is de kortste weg van a naar b, als je niet weet wat b is of waar het ligt? Door vanuit verschillende invalshoeken naar het vertrouwde te kijken, ontstaan vaak nieuwe inzichten in de wetenschap. Hij weet als geen ander wetenschappelijke onderwerpen voor het grote publiek toegankelijk te maken. In zijn vele publicaties komt regelmatig aan bod hoe belangrijk verwondering, intuïtie, kunst en creativiteit zijn in de wetenschap. Ook de Coronacrisis heeft aangetoond dat je in volstrekt onverwachte omstandigheden terecht kunt komen. Zoiets vraagt om daadkracht, om snel handelen, zonder dat er al bewijs is voor wat de juiste keuze is. Nood breekt wet, maar het vergt ook vooral lef en doorzettingsvermogen. Maar bovenal is het heel zwaar, Covid-19 raakt ons allemaal!

Luisteren naar je lichaam is het enige dat telt, dat zijn wijze lessen van Monique van Bekkum. Na de diagnose longfibrose heeft zij het roer omgegooid. Nu staat zij zelf centraal. Voorheen kwam er altijd wel iemand anders op de eerste plaats. Toen ze dat los liet kwam er juist energie vrij. Zij ziet hetgeen haar overkwam als verrijking. In het interview vertelt ze hoe de diagnose longfibrose haar leven heeft veranderd en geeft wat praktische tips.

Annelies Bakker, cardioloog met bijzondere interesse voor sarcoïdose, bespreekt het belang van het screenen van patiënten met sarcoïdose op cardiale betrokkenheid om de meest optimale behandeling te kunnen starten.

Prof. dr. Ad Hermus, emeritus hoogleraar Endocrinologie, beschrijft dat glucocorticoiden veel bijwerkingen hebben met een grote impact op de kwaliteit van leven. Dit geldt zowel voor synthetische bijnierschors hormonen als voor endogene overproductie van cortisol. Ook als de geneesmiddelen zijn afgebouwd of endogene productie is genormaliseerd kan er nog langdurig sprake zijn van vervelende klachten zoals moeheid. Met dit fenomeen kampen sarcoïdosepatiënten ook regelmatig.

Dr. Mareye Voortman, longarts, geeft een samenvatting van haar proefschrift over de gevolgen van neurosarcoïdose en dunne vezelneuropathie gerelateerde klachten.

Dr. Rémy Mostard, longarts, besteedt aandacht aan de organisatie van de zorg voor interstitiële longaandoeningen in Nederland: het **ild**-netwerk. Zeldzame ziekten, zoals **ild**, zijn voor zowel patiënt, dokter en onderzoeker een extra uitdaging.

Dr. Monique Wapenaar beschrijft in haar proefschrift het belang van het gebruiken van voor de patiënt zinvolle uitkomstmaten bij het verrichten van onderzoek bij patiënten met **ild** en pulmonale hypertensie.

Het verslag van de **ild** masterclass over sarcoïdose door Linda Moonen heeft plaats gemaakt voor het Covid-19 stuk. Dit verslag is online te vinden, net zoals de PDFs van alle stukken verschenen in **ild care today**.

In het voorjaar verscheen de 26^{ste} uitgave van **ild care today**. Sinds de start van de COVID-19 pandemie begin 2020 is niets meer hetzelfde. De druk op de zorg is enorm toegenomen en we weten nog niet wat ons nog allemaal te wachten staat. Ook niet wanneer een vaccin beschikbaar zal zijn en voor wie. De zorg is bezig om gezond te blijven door zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden. Vele nieuwe initiatieven zijn in stroomversnelling ingevoerd, waaronder beeldbellen (zichtbaar op de voorplaat).



Nederlands grootste voorvechter van de nieuwe donorwet Pia Dijkstra benadrukt nog eens het belang dat iedereen nadenkt of hij of zij donor wil zijn en de keuze kenbaar maakt. Laat het niet op het laatste moment aankomen. Ze heeft zich al jaren met passie ingezet voor aanpassing van deze wet in de hoop dat er nu meer donoren beschikbaar zullen komen. Een enorme steun voor mensen op de wachtlijst.

Wat er allemaal in de zorg gebeurde werd duidelijk in het Tv-programma 'in de frontlinie'. Daar werd zichtbaar hoe zwaar het was voor zorgverleners en ook hoe heftig voor patiënten. Een van de mensen die regelmatig zijn verhaal deed was Gor Khatchikyan, SEH-arts in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en Utrecht. Hij, een arts met een bijzonder verhaal, maakte grote indruk bij het publiek met hoe hij zijn ervaringen verwoordde.

Toen de ernst van de pandemie duidelijk werd, riep dat veel vragen op onder patiënten met een chronische aandoening.

Er is onder sarcoïdosepatiënten een internationaal vragenlijstonderzoek gedaan. In Nederland bleken onder de bijna 1000 sarcoïdosepatiënten, die de lijst hebben ingevuld, 23 een COVID-19 infectie te hebben doorgemaakt tijdens de eerste golf. Het hebben van een huisgenoot met deze infectie bleek de grootste risicofactor. Michelle Terwiel, lid onderzoeksteam ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, beschrijft de resultaten.

Ook in deze editie komt een stukje geschiedenis aan bod. Prof. dr. Harry Hillen, emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde, Universiteit Maastricht, beschrijft de verschillende vormen van de arts-patiënt relatie in de loop van de geschiedenis. Zelfs de kleding, vooral de kleur hiervan, van de arts was hier een afspiegeling van.

Agnes Grutters en Kalle Majoor, geneeskundestudenten aan de Rijksuniversiteit Groningen, vertellen in een interview hun ervaringen tijdens de Coronacrisis. Toen de coschappen on hold werden gezet, hebben zij zich geen moment bedacht. Ze hebben hun hulp aangeboden en hebben een thuismonitoring project opgezet voor COVID-19 patiënten, waardoor ze sneller ontslagen konden worden. Deze periode leverde zo een ervaring op, die ze voor geen goud hadden willen missen.

Dr. Karen Moor is longarts in opleiding en post-doc op de afdeling Longziekten van het Erasmus MC, Rotterdam. Zij beschrijft in haar proefschrift het belang van het innovatief benaderen van patiëntgerichte zorg en onderzoek bij **ild**.

Ange van Ommen, klankwerker en mindful coach, is ook sarcoïdosepatiënte. Ze ontdekte al snel dat wandelen een sleutel tot herstel is. Zij heeft er alweer haar tweede boek over geschreven getiteld: 'De weg van het hart. Al wandelend je balans herstellen'. Met haar boeken sponsort ze Sarcoïdose.nl.

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 26 edities van **ild care today** verschenen. De PDFs van alle artikelen zijn te vinden op de website.

Conclusies en aanbevelingen

Net als van vele andere organisaties met een goede doelen status zijn de inkomsten van de **ild care foundation** in 2020 enorm teruggelopen. Dat heeft als consequentie dat voor het eerst in het bestaan van de stichting de financiële situatie er niet goed voor staat. In 2020 zijn de activiteiten gesteund door de **ild care foundation** helaas op een lager pitje komen te staan door de COVID-19 pandemie.

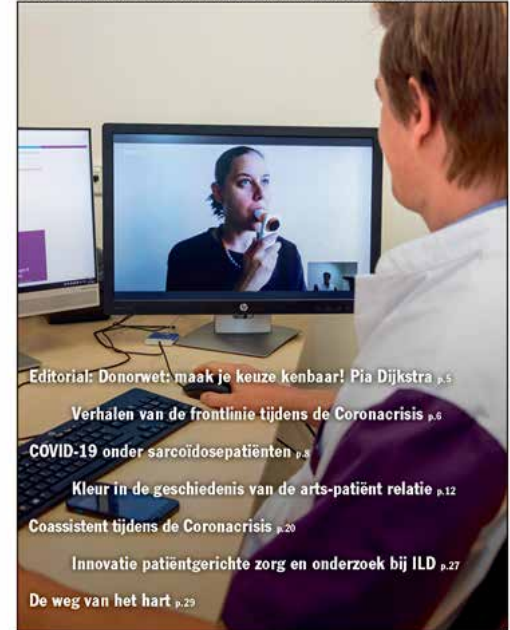
Er is een bijdrage geleverd aan nieuwe richtlijnen betreffende de diagnostiek en behandeling van sarcoïdose, en doelmatig gebruik van fibroseremmers bij patiënten met CTD-**ild**.

De onderzoeksresultaten van diverse afgeronde studies zijn in 2020 gepubliceerd in internationale tijdschriften.

De **ild care foundation** zal zich ook in 2021 blijven inzetten voor verdere optimalisering van de zorg voor patiënten met een **ild** door een bijdrage te leveren aan het verzorgen van voorlichting en bieden van onderwijsmogelijkheden op het gebied van **ild**. Dat zal worden nagestreefd, onder meer in de vorm van geaccrediteerde masterclasses voor zorgverleners, en door voorlichting en informatie voor patiënten te verzorgen.

ild care today

VAKTIJDSCHRIFT OVER MANAGEMENT EN ONDERZOEK VAN INTERSTITIELE LONGAANDOENINGEN INCLUSIEF SARCOÏDOSE EN BEROEPS- EN ONGEVINGSGERELATEERDE LONGAANDOENINGEN • JAARGANG 11 • NUMMER 26 • 2020 • OPLAGE 20.000



Editorial: Donorwet: maak je keuze kenbaar! Pia Dijkstra p.5

Verhalen van de frontlinie tijdens de Coronacrisis p.6

COVID-19 onder sarcoïdosepatiënten p.8

Kleur in de geschiedenis van de arts-patiënt relatie p.12

Coassistent tijdens de Coronacrisis p.20

Innovatie patiëntgerichte zorg en onderzoek bij ILD p.27

De weg van het hart p.29

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. Thomas van der Graaf aarzelde geen moment toen hij de kans kreeg met een pitch op zijn werk een lans te breken voor een goed doel. Dat zou zonder twijfel de **ild care foundation** worden. Hij heeft daar een bijzondere band mee. Bovendien kon hij hier een prijs mee winnen. Hij won en de stichting ontving van het bedrijf 'the Hup' maar liefst € 4000! Proficiat Thomas en natuurlijk heel erg bedankt! (zie voor het hele verhaal: www.ildcare.nl) Ook bedanken we de Utrechtse ijssalon Roberto Gelato voor hun gulle gift!

Tevens bedanken we (oud-) patiënten, hun familieleden en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties. Dit alles heeft bijna 9000 euro opgeleverd.

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; 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)
- sponsoring van het proefschrift van Sebastiaan A.S. van de Bent getiteld: 'Tattoo complications: diagnosis and treatment'. Promotie zal op nader te bepalen datum plaatsvinden aan de Vrije Universiteit te Amsterdam.

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 informatieve video's.

Bijlage 1: Richtlijnen, beoordelingscommissie en discussiepanellid 2020 leden **ild care foundation** researchteam

Richtlijnencommissielid

- Diagnosis and detection of sarcoidosis. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline (M. Drent).
- Delphi consensus recommendations for a treatment algorithm in pulmonary sarcoidosis (M. Drent).
- ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis (M. Drent).
- Doelmatig gebruik van fibroseremmers bij patiënten met CTD-**ild** (M. Voortman).

Beoordelingscommissielid

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

Lid kernteam mede namens de NVALT

- Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen. ZonMw project bijniernet (M. Drent).

Discussiepanellid

- RocheDialogues@Home. Discussie o.l.v. Inge Diepman tussen Jonathan Briers, Medical Director Roche Nederland en Marjolein Drent. World Clinical Trial Day. www.ildcare.nl/index.php/20-mei-world-clinical-trial-day/20-05-2020.
- Samen sterk voor goede progressieve fibroserende **ild** zorg (ronde tafel discussie). M. Veltkamp samen met M. Vonk, en J. Miedema, moderator Tom van 't Hek. Digitale nascholing iDoctor Utrecht. 17-11-2020.

Voordrachten nationaal

- Interstitial pneumonitis during treatment with biologicals or checkpoint inhibitors. M. Veltkamp. Prof. dr. Jules van den Bosch symposium: Comorbidities in patients with pulmonary fibrosis. Nieuwegein. 09-01-2020.
- Update interstitiële longaandoeningen. M. Veltkamp. ERS in Oranje (nascholing nav virtuele ERS). Haarzuilen. 22-09-2020.
- Nieuwe ontwikkelingen binnen de longfibrose. M. Veltkamp. Landelijke nascholing **ild**-verpleegkundigen (webinar). 10-11-2020.
- Sarcoidose. M. Veltkamp. Landelijke nascholing **ild** Longartsen in opleiding (webinar), NVALT. 10-11-2020.

Voordrachten internationaal

- Future directions in sarcoidosis: is it time to think about phenotype-based therapy? M. Veltkamp. Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), annual symposium on **ild**. Parijs. Frankrijk. 04-03-2020.
- Van Lint J, Bakker T, Ubbink J, et al. Jesurun N. Patients report fatigue as an adverse drug reaction of biologics. Annual European E-congress of Rheumatology (EULAR) 1-3 Jun2020. Ann Rheum Dis 2020;79: 2020;79:129-130. (oral presentation).
- Gerda Weits, Leanne J. Kosse, et al. Jessurun N. Rheumatic disease patients' preferences in ADRs information regarding biologics. EULAR Jun2020. Ann Rheum Dis 2020;79:167-168. (oral presentation).
- Kosse L, Jessurun N, Van Puijenbroek E, et al. Differences between patient-reported and physician-reported adverse drug reactions attributed to bDMARDs. EULAR Jun2020. Ann Rheum Dis 2020;79:298-298. THU0173. (poster presentation).
- Van Lint J, Jessurun N, Van Tubergen A, et al. Previously unknown gastro-intestinal adverse drug reactions attributed to etanercept. EULAR Jun2020 Ann Rheum Dis 2020;79:305-306. THU0184 (poster presentation).
- Kosse L, Jessurun N, Van Puijenbroek E, et al. The association between the recall period and the amount of information about reported adverse drug reactions in patients using biologicals. EULAR Jun2020. Ann Rheum Dis 2020;79:563-564. THU0173. (poster presentation).

Bijlage 2: Publicatielijst 2020 leden **ild care foundation researchteam****Wi-1**

1. Harper LJ, Gerke AK, Wang X-F, Ribeiro Neto ML, Baughman RP, Beyer K, Drent M, Judson MA, Maier LA, Serchuck L, Singh N, Culver DA. Income is an independent predictor of development of poor outcomes in US sarcoidosis patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2020;201(8):955-964. doi: 10.1164/rccm.201906-1250OC.
2. Drent M, Proesmans VLJ, Elfferich MDP, Jessurun NT, de Jong SMG, Ebner NM, Lewis EDO, Bast A. Ranking self-reported gastrointestinal side effects of pharmacotherapy in sarcoidosis. *Lung* 2020;198(2):395-403. doi: 10.1007/s00408-020-00323-8.
3. Jessurun NT, Wijnen PA, Bast A, van Puijnenbroek EP, Bekers O, Drent M. Tamsulosin associated with interstitial lung damage in CYP2D6 variant alleles carriers. *Int J Mol Sci* 2020;21(8):E2770. doi: 10.3390/ijms21082770.
4. Crouser E, Maier L, Wilson KC, Bonham CA, Morgenthau A, Patterson K, Abston E, Bernstein RC, Blankstein R, Chen E, Culver D, Drake W, Drent M, Ennis JW, Gerke A, Ghobrial M, Govender P, Hamzeh N, Judson MA, Keller-meyer L, Knight S, Koth LL, Poletti V, Raman SV, Tukey MH, Westney GE, Baughman RP on behalf of the Assembly on Clinical Problems. Diagnosis and detection of sarcoidosis. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med* 2020; Apr 15;201(8):e26-e51. doi: 10.1164/rccm.202002-0251.
5. Rahaghi FF, Baughman RP, Saketkoo LA, Sweiss NJ, Barney JB, Birring SS, Costabel U, Crouser ED, Drent M, Gerke AK, Grutters JC, Hamzeh NY, Huizar I, Ennis James W 4th, Kalra S, Kullberg S, Li H, Lower EE, Maier LA, Mirsaeidi M, Müller-Quernheim J, Carmona Porquera EM, Samavati L, Valeyre D, Scholand MB. Delphi consensus recommendations for a treatment algorithm in pulmonary sarcoidosis. *Eur Respir Rev* 2020 Mar 20;29(155):190146. doi: 10.1183/16000617.0146-2019.
6. Lubbers R, Sutherland JS, Goletti D, de Paus RA, Dijkstra DJ, van Moorsel CHM, Veltkamp M, et al. Expression and production of the SERPING1-encoded endogenous complement regulator C1-inhibitor in multiple cohorts of tuberculosis patients. *Mol Immunol* 2020 Apr;120:187-195. doi: 10.1016/j.molimm.2020.02.006.
7. Kraaijvanger R, Janssen Bonás M, Vorselaars ADM, Veltkamp M. Biomarkers in the diagnosis and prognosis of sarcoidosis: current use and future prospects. *Front Immunol* 2020 Jul 14;11:1443. doi: 10.3389/fimmu.2020.01443. eCollection 2020.
8. Sweiss NJ, Korsten P, Syed H, Syed A, Drent M, Yee AMF, Sosenko T, Lower EE, Culver DA, Baughman RP, Wells A, Spagnolo P, Rottoli P, Costabel U, Azuma A, Bonella F, Judson MA. When the game changes: guidance to adjust sarcoidosis management during the COVID-19 pandemic. *Chest* 2020 Sep;158(3):892-895. doi: 10.1016/j.chest.2020.04.033.
9. Syed H, Ascoli C, Linssen CFM, Vagts C, Iden T, Syed A, Kron J, Polly K, Perkins D, Finn PW, Novak R, Drent M, Baughman RB, Sweiss NJ. Infection prevention in sarcoidosis: proposal for vaccination and prophylactic therapy. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2020;37(2):87-98. doi: 10.36141/svdlld.v37i2.9599.
10. Vrolijk M, Nelkine L, Drent M, Bast A. Role of antioxidants in the treatment of GERD-associated IPF. *Curr Opin Pulm Med* 2020;26:363-371. doi: 10.1097/MCP.0000000000000684.
11. Sharp M, Eakin MN, Drent M. Socioeconomic determinants and disparities in sarcoidosis. *Opin Pulm Med* 2020;26(4):568-573. doi:10.1097/MCP.0000000000000704.
12. Voortman M, Stern BJ, Saketkoo LA, Drent M. The burden of neurosarcoidosis: essential approaches to early diagnosis and treatment. *Semin Respir Crit Care Med* 2020;41(5):641-651. doi: 10.1055/s-0040-1710576.
13. Beijer E, Meek B, Bossuyt X, Peters S, Vermeulen RCH, Kromhout H, Veltkamp M. Immunoreactivity to metal and silica associates with sarcoidosis in Dutch patients. *Respir Res* 2020 Jun 8;21(1):141. doi: 10.1186/s12931-020-01409-w.
14. Drent M, Elfferich M, Breedveld E, De Vries J, Strookappe B. Benefit of wearing an activity tracker in sarcoidosis. *J Pers Med* 2020;10(3):E97. doi: 10.3390/jpm10030097.
15. Schimmelpennink MC, Quanjel M, Vorselaars A, Wiertz I, Veltkamp M, Van Moorsel C, Grutters JC. Value of serum soluble interleukin-2 receptor as a diagnostic and predictive biomarker in sarcoidosis. *Expert Rev Respir Med* 2020 Jul;14(7):749-756. doi: 10.1080/17476348.2020.1751614.

16. Baughman RP, Cremers JP, Harmon M, Lower EE, Drent M. Methotrexate in sarcoidosis: hematologic and hepatic toxicity encountered in a large cohort over a six year period. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2020;37(3):e2020001 doi: 10.36141/svdlld.v37i3.9362.
17. Kahlmann V, et al. including Veltkamp M; collaborating investigators. Design of a randomized controlled trial to evaluate effectiveness of methotrexate versus prednisone as first-line treatment for pulmonary sarcoidosis: the PREDMETH study. *BMC Pulm Med* 2020 Oct19;20(1):271. doi: 10.1186/s12890-020-01290-9.
18. Beijer E, Bakker A, Kraaijvanger R, Meek B, Post M, Grutters J, Veltkamp M. Latent tuberculosis infection associates with cardiac involvement in patients with sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2020; 37(3):e2020005. doi: 10.36141/svdlld.v37i3.9926.
19. Jacob J, Aksman L, Mogulkoc N, Procter AJ, Gholipour B, Cross G, Barnett J, Brereton CJ, Jones MG, van Moorsel CH, van Es W, van Beek F, Veltkamp M, et al. Serial CT analysis in idiopathic pulmonary fibrosis: comparison of visual features that determine patient outcome. *Thorax* 2020 Aug;75(8):648-654. doi: 10.1136/thoraxjnl-2019-213865.
20. Trapnell BC, et al. including Veltkamp M; IMPALA Trial Investigators. Inhaled molgramostim therapy in autoimmune pulmonary alveolar proteinosis. *N Engl J Med* 2020 Oct 22;383(17):1635-1644. doi: 10.1056/NEJMoa1913590.
21. Beijer E, Kraaijvanger R, Roodenburg C, Grutters JC, Meek B, Veltkamp M. Simultaneous testing of immunological sensitization to multiple antigens in sarcoidosis reveals an association with inorganic antigens specifically related to a fibrotic phenotype. *Clin Exp Immunol* 2020 Sep 17. doi: 10.1111/cei.13519. Online ahead of print.
22. Baughman RP, Lower EE, Buchanan M, Rottoli P, Drent M, Sellares J, Terwiel M, Elfferich M, Francesqui J, Barriuso Cabrerizo MR, Sweiss N, Martone F, Al-Hakim T, Judson MA. Risk and outcome of COVID-19 infection in sarcoidosis patients: results of a self-reporting questionnaire. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2020;37(4):e2020009 doi: 10.36141/svdlld.v37i4.10726.
23. Wuyts WA, Wijzenbeek M, Bondue B, Bouros D, Bresser P, Robalo Cordeiro C, Hilberg O, Magnusson J, Manali ED, Morais A, Papiris S, Shaker S, Veltkamp M, Bendstrup E. Idiopathic pulmonary fibrosis: best practice in monitoring and managing a relentless fibrotic disease. *Respiration* 2020;99(1):73-82. doi: 10.1159/000504763. Epub 2019 Dec 12.
24. Beijer E, Seldenrijk K, Eishi Y, Uchida K, Damen J, Grutters JC, Veltkamp M. Presence of Propionibacterium acnes in granulomas associates with a chronic disease course in Dutch sarcoidosis patients. *ERJ Open Research*: 00486-2020. doi: 10.1183/23120541.00486-2020.
25. Baughman RP, Valeyre D, Oullette DR, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts W, Wells A, Rottoli P, Nunes H, Lower EE, Judson MA, Israel-Biet D, Grutters JC, Drent M, Culver DC, Bonella F, Antoniou K, Martone F, Quadder B, Spitzer G, Nagavaci B, Tonia T. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J* 2020; submitted.

Wi-2

1. Drent M. Voorwoord. **ild care today** 2020; 13(25): 3.
2. Drent M. Niemand is 'immuun' voor Covid-19: het treft ons allemaal! **ild care today** 2020; 13(25): 6-9.
3. Drent M. Luisteren naar je lichaam is het enige wat telt...! Interview met Monique van Bekkum. 2020; 13(25): 10-13.
4. Drent M. Voorwoord. **ild care today** 2020; 13(26): 3.
5. Drent M. Coassistent tijdens de COVID-19 crisis: studievertraging of juist een verrijking voor je vorming als dokter? **ild care today** 2020; 13(26): 20-25.
6. Drent M. Hoeveel toestemming dacht u nodig te hebben? *Praktijkperikel Med Contact* 2020 (28/11 online).

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