

jaarverslag

2023



Inhoudsopgave

Interstitiële longaandoeningen	3
Missie	3
Voorlichting en informatiemateriaal	3
Scholing 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	5
ANBI status	5
Accountantscontrole	5
Samenvatting activiteiten en resultaten ild care foundation 2023	5
Samenwerking	5
• Samenwerking patiëntenorganisaties	5
Onderwijs en nascholing	6
• Podcast over letterlijk ‘adembenemende’ geneesmiddelen	6
• Online e-learning module	6
• Huisarts&Wetenschap	7
Wetenschap in 2023	8
• Bijwerkingen van geneesmiddelen	8
• Samenwerking Intensive Care	9
• Award	9
Lidmaatschappen	9
• Honorary Membership 2023	9
• Witte Raven	10
Voorlichting en informatiemateriaal	10
• ild care today nieuwsbrief	10
• Website en media	10
Conclusies en aanbevelingen	10
Dank u wel!	10
Donaties	11
Gratis sponsoren	11
Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2023 ild care foundation research team	12
Bijlage 2: Publicatielijst 2023 leden ild care foundation researchteam	13
• Wi-1	13
• Wi-2	13
• Boekbijdrage	13
• Podcast	13

Interstitiële longaandoeningen

Interstitiële longaandoeningen (**ild**) ofwel diffuse longaandoeningen zijn minder bekend en relatief zeldzaam. Pas als je er zelf of in je directe omgeving mee te maken krijgt gaat het leven. Er zijn meer dan 200 verschillende, veelal complexe **ild**, waaronder sarcoïdose, longfibrose en bijvoorbeeld duivenmelkerslong. Ook bijwerkingen van geneesmiddelen kunnen **ild** veroorzaken. Het beloop van **ild** is vaak chronisch en onvoorspelbaar. De kwaliteit van leven van de mensen die het treft kan er enorm door worden beïnvloed. Deze minder bekende longaandoeningen worden niet altijd direct herkend. Het is bovendien niet eenvoudig een verband te leggen tussen mogelijke triggers en het ontstaan van een dergelijke longafwijking, veelal blijft de oorzaak dan ook onbekend. Bij **ild** zijn naast de longen ook regelmatig andere delen van het lichaam, waaronder het hart, gewrichten en de huid betrokken.

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 aan (para) medici 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 **ild care foundation** het leveren van toegankelijke zinnige zorg op maat.

Voorlichting en informatiemateriaal

Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. De **ild care foundation** zet zich in als belangenbehartiger van patiënten met dergelijke diffuse longaandoeningen en bovendien is er aandacht voor hun naasten. Voor het papieren en digitale tijdschrift uit '**ild care today**' is in 2022 de '**ild care today** nieuwsbrief' in de plaats gekomen.

De stichting is betrokken bij het verzorgen van voorlichting en verstrekken van allerlei informatie met behulp van video's en de website. Op de website van de **ild care foundation** is informatie te vinden over deze ziektebeelden ([link](#)). Er wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland: Sarcoïdose.nl ([link](#)), de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten ([link](#)), LAM (Lymfangioleiomyomatose) patiëntenvereniging: Stichting LAM Nederland ([link](#)), het Longfonds ([link](#)), en andere instanties die zich bezighouden met **ild** zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de **Foundation for Sarcoidosis Research** (FSR: [link](#)) en de WASOG ([link](#)). WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders en is de wereldorganisatie voor **ild**. Ook wordt samengewerkt met andere patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen, waaronder de vasculitis stichting ([link](#)).

Scholing en nascholing

Er wordt meegewerkt aan scholing op (inter) nationale wetenschappelijke bijeenkomsten 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 aandacht besteed aan door patiëntenorganisaties opgeworpen onderzoeksvragen, zoals het implementeren van fysiotherapie in het zorgpakket van mensen met **ild**, waaronder sarcoïdose en longfibrose en aandacht voor werk gerelateerde problematiek.

Innovatie

Onderzoeken, die een verband tussen blootstelling, medicijngebruik en het ontstaan van een aandoening kunnen aantonen, worden steeds belangrijker. De **ild care foundation** zet zich in om de toepassing van

nieuwe diagnostische hulpmiddelen in de klinische praktijk te stimuleren. Mede door verbreding van de kennis wordt ernaar gestreefd om in de toekomst longaandoeningen, die een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke stoffen of het gebruik van medicijnen, te voorkomen. Dit kan tot naast een verbetering van de kwaliteit van leven, leiden tot een kostenbesparing in de vorm van o.a. vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van consumptie van medische zorg.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet kunnen) genezen! De **ild care foundation** heeft hier veel aandacht voor. Als bekend is wat de prikkel (trigger) is voor een bepaalde aandoening is het belangrijk om de blootstelling zoveel mogelijk te beperken of geheel stop te zetten. Mensen kunnen ziek worden van blootstelling aan schadelijke stoffen tijdens hun werk of het gebruik van dergelijke 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 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. Goed luisteren en de juiste vragen stellen zijn van groot belang. Hierbij spelen de kwaliteit van leven van degenen die het treft en participatie in de maatschappij een cruciale rol. Door de patiënt goed te informeren is hij of zij beter in staat juiste keuzes te maken met betrekking tot de diagnostiek en vooral ook de behandeling. Een goed geïnformeerde patiënt zal ook beter gemotiveerd zijn om een bepaalde keuze of behandeltraject vol te houden.

Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** - opgericht in 2006 - bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de Foundation adviseurs en

ambassadeurs. De betaalde medewerker van de **ild care foundation** is 1 oktober 2023 met pensioen gegaan. Tot die tijd heeft zij de volgende taken vervuld: administratie, het verzorgen van het jaarverslag en beheer van de website **ildcare.nl**. Ze fungeerde ook als studiebegeleider van onderzoekers, coördineerde educatieve bijeenkomsten voor (para)medici en werkt mee aan het verzorgen van patiëntenvoorlichting, is verantwoordelijk voor de subsidieaanvragen en is betrokken bij de redactie van de '**ild care today** nieuwsbrief'. Na 1 oktober heeft zij een deel van haar werkzaamheden voortgezet als vrijwilliger. Dat zal zij de komende tijd blijven doen.

Raad van bestuur en raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. dr. Marjolein Drent. Zij was van juli 2015 tot en met juli 2022 longarts van het **ild** Expertisecentrum van het Longcentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. Na haar pensionering is zij vooralsnog als gast senior researcher nog verbonden aan het Expertisecentrum. Van 2005 tot en met juli 2022 was ze hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en Toxicologie. Sinds juli 2022 is zij emeritus hoogleraar aan de UM, Maastricht. 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 tot september 2021 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 en het UMC Utrecht. Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangen geen structurele vergoeding, alleen eventuele onkostenvergoeding. 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 [link](#).

Officiële CBF erkenning

Vanaf 1 juli 2016 mag de **ild care foundation** zich 'erkend goed doel' noemen. De nieuwe erkenningsregeling zorgt ervoor dat er een eenduidige en door de sector breed gedragen erkenning bestaat. Donateurs en belanghebbenden hebben hierdoor de garantie dat deze erkende organisatie aan heldere spelregels voldoet, naast informatie over wat de **ild care foundation** wil bereiken. Hier wordt transparant over gecommuniceerd. Bovendien versterken de toetsing en het toezicht door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) het maatschappelijk vertrouwen in de sector als geheel. Het logo CBF-Erkend Goed Doel laat zien dat deze organisatie zich houdt aan de regels die gelden voor erkenning door het onafhankelijke CBF (zie ook ons Erkenningspaspoort: [link](#)).

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 is uitgevoerd door mr. H.J. (Remco) Siegers RB, Register Belastingadviseur. Het financiële jaaroverzicht kunt u vinden via deze [link](#).

Samenvatting activiteiten en resultaten ild care foundation 2023

Samenwerking

Er is een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en het **ild Expertisecentrum** o.l.v. prof. dr. Jan Grutters. Na haar pensionering blijft prof. dr. Marjolein Drent voorlopig als gast senior researcher verbonden aan dit Expertisecentrum



De wetenschappelijke inbedding middels de persoonlijke leerstoel Pulmonologie, in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) van prof. dr. Marjolein Drent van de Universiteit Maastricht (UM), de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML) was tot en met juli 2022 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. In verband met het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd is prof. Drent sinds augustus 2022 emeritus hoogleraar aan de FHML van de UM, Maastricht.



Samenwerking patiëntenorganisaties

Samen met diverse patiëntenorganisaties (zowel nationaal als internationaal) wordt voorlichting verzorgd, en onderzoek opgezet en uitgevoerd.



Daarnaast wordt met vele nationale en internationale organisaties samengewerkt.



Onderwijs en nascholing

Een van de doelen van de **ild care foundation** is om artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over **ild**.

Podcast over letterlijk ‘adembenemende’ geneesmiddelen

In de serie ‘Met volle teugen’ interviewt Duco Deenstra AIOS-longziekten in Eindhoven, prof. Marjolein Drent. Naast het gewenste effect kunnen medicijnen ernstige bijwerkingen veroorzaken. Polyfarmacie en de vergrijzing doet het risico toenemen. Helaas wordt deze bijwerking in de dagelijkse praktijk veel minder herkend dan bijvoorbeeld levertoxiciteit of huidafwijkingen. Longschade ten gevolge van medicatie verdient meer aandacht! Regelmatig wordt het (te) laat ontdekt en is er al irreversibele schade ontstaan. Voor het vroegtijdig herkennen van bijwerkingen is allereerst eraan denken cruciaal. Zijn de klachten ontstaan na het starten van een nieuw medicijn of erger geworden? Bij het optimaliseren van farmacotherapie, het voorschrijven van medicatie op maat spelen naast persoonlijke kenmerken en omstandigheden farmacogenetische eigenschappen een belangrijke rol.



Zie ook de [video](#) ‘Bijwerkingen geneesmiddelen’. Veel **ild** kunnen mede worden veroorzaakt door medicijngebruik. In deze video wordt het belang onderstreept van preventie, goed onderzoek en samenwerking tussen artsen, apothekers en het bijwerkingen centrum Lareb. Ook bestaat er een website pneumotox.com waar een overzicht wordt gegeven van de gerapporteerde bijwerkingen van geneesmiddelen op de long in de literatuur. Zie [link](#).

Het belang van dit onderwerp is groot. We brengen het onder de aandacht met dank aan de voorvechters van het eerste uur: Prof. dr. Aalt Bast, Dr. Petal Wijnen, Prof. dr. Otto Bekers, Prof. dr. Marja Van Dieijen-Visser, Dr. Petra Kuijpers, Dr. Ankie Harmsze, Dr. Naomi Jessurun, Dr. Jaap Bakker, Dr. Jörgen Bierau, Prof. dr. Kees Neef en Prof. Philippe Camus.

Nascholing huisartsen

Online e-learning module

In 2023 is een e-learning module gemaakt in samenwerking met CME-online, de officiële nascholing van het NTVG voor huisartsen.

De titel van deze nascholing luidde: ‘Sarcoïdose een klinische uitdaging.’ Gemiddeld zal een huisarts in de hele loopbaan ≤ 5 sarcoïdosepatiënten zien. Voor de huisarts begint de diagnose bij het eraan denken tijdens de eerste presentatie: goed luisteren, de patiënt serieus nemen, een uitvoerige anamnese en bij een niet-pluisgevoel verwijzen naar de longarts of andere orgaanspecialist. Sarcoïdose is een multisysteemaandoening. Ieder orgaan kan betrokken zijn bij het ziekteproces, daardoor kan de klinische presentatie heel divers zijn, met zowel orgaan-gerelateerde symptomen, maar ook aspecifieke klachten. Het gaat in vele gevallen gepaard met moeheid. Voor de mensen die het treft heeft het een enorme impact op de kwaliteit van leven. Naast fysieke problemen leidt het regelmatig ook tot psychosociale, emotionele en werk gerelateerde problematiek.

Wanneer de ziekte een chronisch beloop krijgt is het goed om op de hoogte te zijn van het grillige karakter van de klinische presentatie en de bijwerkingen van de medicatie. De rol van de huisarts kan vooral faciliterend en ondersteunend zijn.

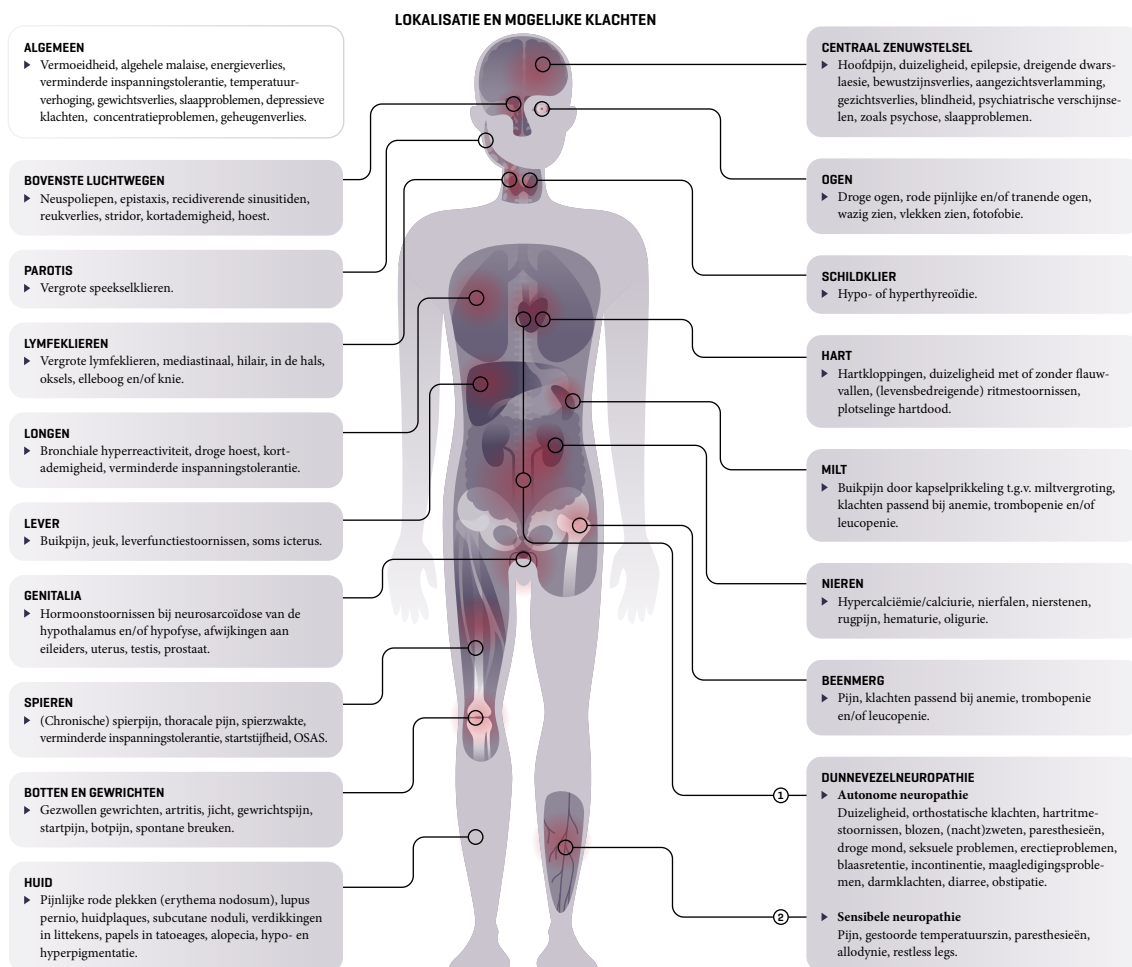
Na succesvolle voltooiing van de cursus worden twee accreditatiepunten toegekend. Naast de leden van CME-online zijn ook andere belangstellenden, zoals apothekers, fysiotherapeuten, keuringsartsen, artsen i.o. en medisch studenten, in de gelegenheid gesteld de cursus te volgen. Door de **ild care foundation** zijn gratis codes verstrekt met als doel zoveel mogelijk belangstellenden de cursus te laten volgen om zo meer bekendheid en begrip voor sarcoïdose te creëren.

Huisarts&Wetenschap

In September 2023 is een artikel verschenen in Huisarts&Wetenschap met informatie toegespitst op de rol van de huisarts in de begeleiding van sarcoïdosepatiënten getiteld: 'Sarcoïdose, een vaak miskende aandoening' geschreven door Nellie Jans en Marjolein Drent.

Het artikel beschrijft de klinische uitdaging die deze aandoening veelal is, vooral voor de huisarts. Sarcoïdose is een ontstekingachtige aandoening van het afweersysteem. Elk orgaan kan betrokken zijn bij het ziekteproces en tot klachten leiden.

De belangrijkste klacht is ernstige vermoeidheid wat tot allerlei beperkingen kan leiden in het dagelijks leven. Patiënten worstelen regelmatig met onbegrip. De oorzaak is nog steeds niet geheel duidelijk. Het heeft te maken met een combinatie van aanleg, blootstelling aan bepaalde stoffen en omstandigheden. Een adequate behandeling is helaas nog niet voorhanden. Het leidt veelal tot fysieke, psychosociale, maatschappelijke, financiële en emotionele problemen. Een multidisciplinaire aanpak met een belangrijke rol voor de patiënt zelf wordt daarom zeer aanbevolen (zie ook bijlage).



Orgaangerelateerde en algemene symptomen van sarcoïdose.

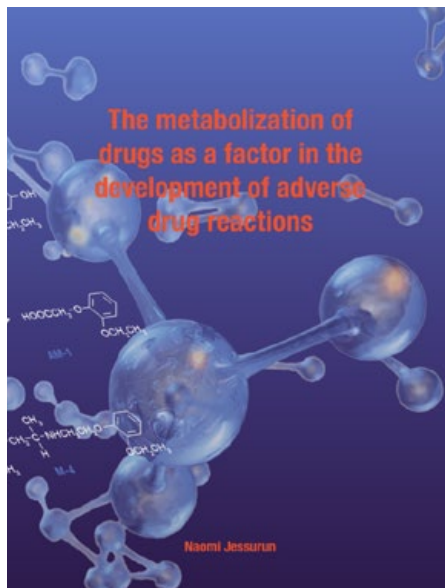
Wetenschap in 2023

Bijwerkingen van geneesmiddelen

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 in sommige gevallen ook het klinisch beloop en prognose negatief beïnvloeden. Het belang van preventie, goed onderzoek en samenwerking tussen artsen, apothekers en het Bijwerkingencentrum Lareb wordt onder meer benadrukt in een video (zie [link](#)).

In 2018 is een start gemaakt met onderzoek naar bijwerkingen van geneesmiddelen gebruikt door onder anderen patiënten met sarcoïdose en longfibrose. De betrokken supervisors bij dit project zijn 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, dr. Naomi Jessurun, van het Bijwerkingencentrum Lareb, en dr. Petal Wijnen en Marjon Elfferich van het **ild care foundation** research team. Er zijn uit deze samenwerking al verschillende publicaties voortgekomen de afgelopen jaren. Deze publicaties maken onderdeel uit van het proefschrift van dr. Naomi Jessurun. Op 14 februari 2023 heeft zij haar proefschrift

getiteld: 'The metabolization of drugs as a factor in the development of adverse drug reactions' succesvol verdedigd aan de Rijksuniversiteit Groningen.



Als vervolg op de studies beschreven in het proefschrift is in 2023 een artikel van het **ild care foundation** research team opgestuurd naar het tijdschrift Drug Safety getiteld: 'Drug-gene risk stratification in patients with suspected drug-induced interstitial lung disease' (zie ook bijlage).



Dr. Naomi Jessurun te midden van haar paranimfen, haar promotoren en de corona

Samenwerking Intensive Care

Het afgelopen jaar is in een samenwerkingsverband tussen het **ild care foundation research team** en de afdeling ICU van het Maastricht UMC een retrospectieve studie uitgevoerd.

De volgende vraag is onderzocht: Speelt vitamine K tekort een rol bij het klinische beloop van COVID-19? Deze vraag is uitgezocht door een team van onderzoekers van het Maastricht University Medical Centre (MUMC+), Maastricht inclusief prof. dr. M. Drent en prof. dr. A. Bast. Er is gebruik gemaakt van een cohort patiënten met bewezen COVID-19 opgenomen op de ICU van het MUMC+ (The Maastricht Intensive Care COVID (MaastrICChT) study is a prospective cohort study on patients with confirmed COVID-19).

De resultaten wijzen uit dat hoe groter het vitamine K tekort hoe ernstiger het ziektebeloop. De benodigde laboratoriumbepalingen, waarmee de vitamine K status kon worden vastgesteld, zijn gefinancierd met steun van de **ild care foundation**. De studie is inmiddels afgerond en het artikel gepubliceerd in het internationaal gerenommeerde tijdschrift Journal of Intensive Care.

Daarnaast is er een samenwerking ontstaan met de onderzoeksgroep van prof. dr. Arthur van Zanten, internist-intensivist in Ziekenhuis Gelderse Vallei en tevens hoogleraar Voeding op de ICU aan de WUR (Wageningen Universiteit en Research) Division Human Nutrition and Health. Onder meer zal de rol van vitamine K op de IC worden onderzocht. Om te beginnen is een start gemaakt met een review getiteld: 'A scoping review on Vitamin K: a potential missing link in critical illness' door de arts/onderzoeker Michelle Paulus.

Award

Op woensdag 24 mei 2023 heeft emeritus hoogleraar Marjolein Drent de Sarcoïdose Crystal Award for Excellence in Research en Clinical Care voor haar verdienste op het gebied van onderzoek en begeleiding van sarcoïdosepatiënten ontvangen. Deze prijs is dit jaar voor het eerst uitgereikt tijdens een gala in Washington DC door de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR), een internationale organisatie die zich inzet voor meer bewustwording en het verbeteren van de zorg voor



sarcoïdosepatiënten. In het jury rapport staat onder meer: 'The impact of Dr. Drent on the advancement of sarcoidosis, both clinically and scientifically, is profound. A multidisciplinary approach, focusing on fatigue and other sarcoidosis-related symptoms affecting the quality of life of patients, their partners and family, is critical to the success of managing the disease.'

Aangezien ze niet persoonlijk aanwezig kon zijn bij de uitreiking heeft ze haar dankwoord in een videoboodschap uitgesproken. Zie de video van de uitreiking via deze [link](#).

Lidmaatschappen

Honorary Membership 2023

Elk jaar reikt de European Thoracic Society (ERS) verschillende prestigieuze prijzen uit om de prestaties van een selecte groep leiders op het gebied van longgeneeskunde te eren. Dit jaar (2023) is prof. dr. Marjolein Drent benoemd door de toenmalige president prof. Carlos Robalo Cordeiro tot erelid van de ERS samen met prof. Dario Oliveri van de Universiteit van Parma, Italië. Vorig jaar viel ze ook al in de prijzen met de toekenning van de ERS 'Lifetime Achievement Award Interstitiële Longaandoeningen'.



Ze is vanaf haar start als arts-assistent longgeneeskunde in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein lid van de ERS, heeft sinds de begin jaren negentig vrijwel alle jaarlijkse congressen bijgewoond, is betrokken geweest bij diverse commissies, organisatie van post-graduate cursussen en nascholing, en was samen met prof. Ulrich Costabel co-editor van een Monograph over sarcoïdose.

Witte Raven

In juni 2023 is prof. dr. Marjolein Drent toegetreden tot de Witte Raven. Dit is een groep artsen met detective-aspiraties die regelmatig Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK) met behulp van een zelf ontwikkeld stappenplan, inclusief een online zoekmethode, ontmaskeren. Zie voor informatie [link](#).



Prof. dr. Marjolein Drent heeft geparticipeerd als lid van de beoordelingscommissie van het 'Voor elkaar' programma van ZonMw.



Daarnaast heeft zij als kernlid deelgenomen aan het ZonMw project van BijnierNET 'Werk en chronisch ziek zijn. Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen' (zie bijlage 1).



De verslagen van de voortgang van het project zijn te vinden op: [link](#). Veel praktische tips wat te doen in geval van ziekte zijn samengevat in de werkwijzer (zie [link](#)).

Voorlichting en informatiemateriaal

ild care today nieuwsbrief

In 2023 is de ild care foundation nieuwsbrief 5 keer verschenen. (zie [link](#)).

Website en media

Met de website beoogt de ild care foundation zich te profileren (www.ildcare.nl). Er zijn onder andere voorlichtingsvideo's te vinden. Onze advertenties en videoboodschappen, waarin ambassadeurs oproepen om de ild care foundation te steunen en donateur te worden, staan op de website. Op de website staan verschillende vragenlijsten behulpzaam in de praktijk bij het vervolgen van allerlei problemen, waaronder vermoeidheid. De beschikbare vermoeidheidsvragenlijst, de FAS (Fatigue Assessment Scale), is in meer dan 25 talen te vinden op www.ildcare.nl. De ild care foundation krijgt regelmatig verzoeken om de FAS te mogen gebruiken voor allerlei doeleinden en lei landen. Deze vragenlijst wordt regelmatig gebruikt door zowel artsen, onderzoekers als patiënten.

Conclusies en aanbevelingen

De hier volgende activiteiten zijn in 2023 gesteund door de ild care foundation en hebben bijgedragen aan de doelstellingen van de stichting. Er is een bijdrage geleverd aan scholing middels voordrachten op internationale wetenschappelijke bijeenkomsten, met dit jaar specifiek aandacht nascholing voor huisartsen middels een e-learning en een publicatie. De onderzoeksresultaten van enkele studies zijn in 2023 gepubliceerd in internationale tijdschriften. De afronding van een aantal andere studies is in volle gang en worden naar verwachting volgend jaar aangeboden voor publicatie.

De ild care foundation zal zich ook in 2023 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 voorlichting en informatie voor patiënten, huisartsen en longartsen. Daarnaast zullen belanghebbende organisaties worden ondersteund.

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. Dankzij deze steun is o.a. een bijdrage geleverd aan voorlichtingscampagnes.

Donaties

Ook bedanken we (oud-) patiënten, hun familieleden, bedrijven en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties. Deze donaties hebben totaal ruim 6300 euro opgeleverd. Alle gulle gevers nogmaals hartelijk bedankt!

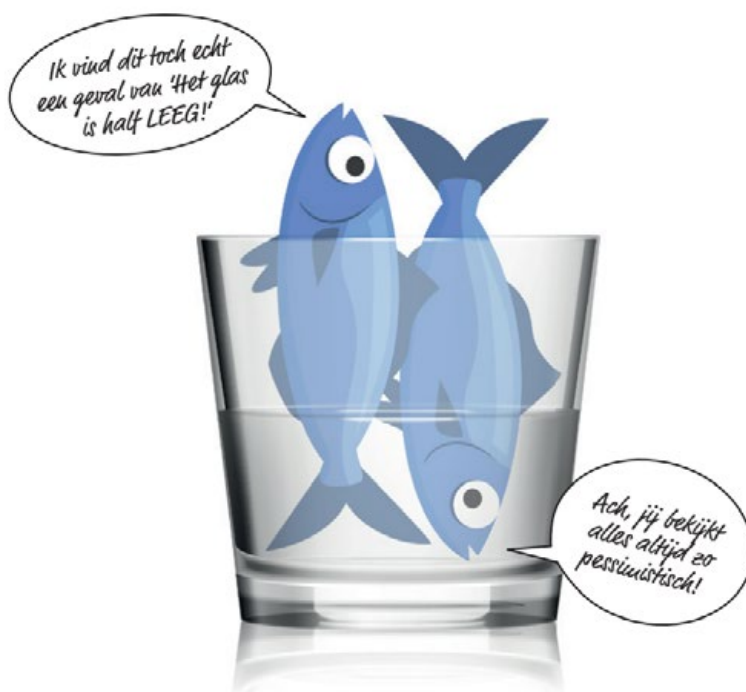
Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation**, zie eerdere jaarverslagen op de website: www.ildcare.nl. Het uitgebreide financiële jaarverslag kunt u daar ook vinden. U kunt daar ook de voorlichtingsfilm bekijken en diverse ander informatieve video's.



Gratis sponsoren

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

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



Bijlage 1: Participatie en voordrachten 2023 voorzitter **ild care foundation **research** team**

Beoordelingscommissielid

- Programma COVID-19 ZonMw.

Lid kernteam mede namens de NVALT

- Werk en chronisch ziek zijn. Arbeidsparticipatie bij zeldzame endocriene aandoeningen. ZonMW project BijnierNET.

Lid Patiënten Naasten (PN) Raad Septet (Consortium Palliatieve Zorg Midden Nederland)

- Aandachtspunt overdracht palliatieve zorg vanuit ziekenhuis naar huisartsenpraktijk.

Voordrachten nationaal

- ‘Adembenemende geneesmiddelen: de rol van farmacogenetica in de praktijk.’ KNMP, sectie, sectie Apotheker Geneesmiddel & Maatschappij (AGM). Thema avond: Farmacogenetica: stand van de wetenschap en genotypering in de dagelijkse praktijk. Utrecht 15-02-2023.
- Geschiedenis van Sarcoïdose. Landelijke 45-jarige jubileumbijeenkomst Sarcoidose.nl. Dedemsvaart. 18-11-2023.
- ‘Sarcoïdose en werk’. Geheel 2023 reist Sarcoidose.nl per trein door het hele land om het 45-jarig bestaan te vieren. Op woensdag 13 december deed de “jubileumtrein” Utrecht aan. 13-12-2023.

Voordrachten internationaal

- Semi-annual Rheumatic Musculoskeletal Disease (RMD) Congress. Caribbean Arthritis Foundation. Aruba. 4 presentations flowed by a discussion of one hour. Session: Risk and diagnosis of drug-induced comorbidities in chronic inflammatory diseases: role of pharmacogenetics. Online. 26-05-2023.
 1. Pharmacological treatment options of chronic inflammatory diseases and its adverse drug reactions (ADRs) PART I (NSAIDs and corticosteroids).
 2. Pharmacological treatment options of chronic inflammatory diseases and its ADRs PART II (MTX and other options).
 3. Pharmacological treatment options of chronic inflammatory diseases and its ADRs PART III (anti-TNF-alpha).
 4. Drug-induced pulmonary toxicity and the role of pharmacogenetics.
- Second National Congress on the diagnosis and treatment of sarcoidosis. Multidisciplinary paradigms in research, diagnosis and treatment. Psychosocial and emotional burden of sarcoidosis. Siena 26-27 May 2023. Online. 27-05-2023.
- Virtual school ERS on sarcoidosis 6-7 June 2023. Online. Session 7 – Patient point of view and quality of life. Burden of sarcoidosis-associated non-specific symptoms. 7-06-2023.

Lid promotiecommissie

- Dr. Naomi T. Jessurun. Thesis entitled: ‘The metabolism of drugs as a factor in the development of adverse drug reactions.’ Promotores: prof. dr. E.P. van Puijenbroek, prof. dr. R.J. van Marum en prof. dr. K. Grootens. Rijksuniversiteit Groningen. 14-02-2023.
- Dr. Tom W. Hoffman. Thesis entitled: ‘Features of a telomere syndrome in patients with idiopathic pulmonary fibrosis.’ Promotor: prof. dr. D.H. Biesma, Universiteit Utrecht. 09-05-2023.
- Dr. Georgios Agorastos. Thesis entitled: ‘Unraveling mouthfeel. A novel approach to understand taste!’ Promotor: prof. dr. A. Bast, Universiteit Maastricht. 13-07-2023.

Referent KNMP bijeenkomst

- Farmacogenetica in de apotheek. Van logistiek naar zorgtaak- eerst DNA variatie, dan de medicatie. Houten 01-12-2023. Zie voor meer informatie [link](#).

Interviews

- Rob de Lange en Roos van Riel. Interview met prof. dr. Marjolein Drent: 'Long covid zorgt voor meer erkenning chronische ziekten.' Financieel Dagblad (FD). 25 november 2023. pp22-25. ([link PDF](#)).
- Marjolein Drent interviewt Lenneke Vente. Boekpresentatie 'Lichter leven met een chronische ziekte'. Boekhandel Dominicanen Maastricht. 25-11-2023.

Bijlage 2: Publicatielijst 2023 leden **ild** care foundation **research** team

Wi-1

1. Voortman M, Drent M, Stern, BJ. Neurosarcoidosis and neurological complications of sarcoidosis treatment. Clin Chest Med 2024; in press. doi.org/10.1016/j.ccm.2023.08.005.
2. Saketkoo LA, Russell AM, Patterson KC, Obi ON, Drent M. Sarcoidosis and frailty: recognizing factors that foster holistic resilience. Curr Opin Pulm Med 2023; 29(5): 501-511. doi: 10.1097/MCP.0000000000000990.
3. Drent M, Wijnen PA, Jessurun NT, Harmsze AM, Bekers O, Bast A. Drug-gene risk stratification in patients with suspected drug-induced interstitial lung disease. Drug Saf 2024; in press. doi.org/10.1007/s40264-024-01400-0.
4. Mulder MMG, Schellens J, Sels JWEM, van Rosmalen F, Hulshof AM, de Vries F, Segers R, Muhl C, van Mook WNKA, Bast A, Spronk HHM, Henskens YMC, van der Horst ICC, ten Cate H, Schurgers LJ, Drent M*, van Bussel BCT* (These authors share last authorship). Higher levels of circulating desphospho-uncarboxylated matrix Gla protein over time are associated with worse survival: the prospective Maastricht Intensive Care COVID cohort. J Intensive Care 2023 11:63. doi.org/10.1186/s40560-023-00712-0.
5. Desai SR, et al. Drent M: one of the 150 authors. High-resolution CT phenotypes in pulmonary sarcoidosis: a multinational Delphi consensus study. Lancet Respir Med 2023 Dec 14:S2213-2600(23)00267-9. doi: 10.1016/S2213-2600(23)00267-9.
6. Drent M, Jans N. Sarcoidosis, a frequently unrecognised disorder in general practice. Eur J Gen Pract 2023; submitted.
7. Kuč S, Wijnen P, Erckens R, Gijs M, Webers CAB, Bekers O, Drent M. Clinical patterns of sarcoidosis patients with and without uveitis: insights from a Dutch Sarcoidosis Center. Ocul Immunol Inflamm 2023; in preparation.
8. Paulus MC, Kouw I, Balvers M, Bast A, Drent M, van Zanten ARH. A scoping review on Vitamin K as: a potential missing link in critical illness. 2023; in preparation.

W1-2

1. Jans N, Drent M. Sarcoidose, een vaak miskende aandoening. Huisarts Wet 2023; 66: 32-36. doi: 0.1007/s12445-023-2308-6.
2. Drent M, Jessurun, NT, Bast A. Longtoxiciteit veroorzaakt door medicatie: een onderschat probleem. Pil 2024; in press.

Boekbijdrage

- Voorwoord 'Samen sterk'. Uitgave Sarcoidose.nl. ISBN: 9789090378503.

Podcast

- Serie 'Met Volle Teugen': Adembenemende geneesmiddelen'. Duco Deenstra spreekt Marjolein Drent. Oktober 2023. Zie [link](#).