

jaarverslag

2013



Inhoudsopgave

Missie	3
Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden	3
Onderzoek	3
Innovatie	4
Preventie	4
Bestuur en medewerker	4
Raad van bestuur	4
Raad van toezicht	4
Accountantscontrole	4
Overzicht activiteiten ild care foundation 2012	5
Patiëntenzorg ild care team	5
Wetenschappelijke inbedding	5
Promoties in 2012	5
6 th International WASOG Conference	6
Onderwijs en nascholing	6
Compassion for Care	6
Voorlichting en informatiemateriaal	7
ild care today	7
Website en media	8
Awards	9
Conclusies en aanbevelingen	9
Bijlage 1: Publicatielijst en wetenschappelijke output leden ild care team	10

Missie

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

Er wordt nauw samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten, en andere instanties die zich bezighouden met ild zorg.

Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden

De **ild care foundation** zet zich in voor het belang van patiënten met een dergelijke diffuse longaandoening en hun naaste omgeving. Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. Het tijdschrift *ild care today* vormt daar een belangrijke schakel in, evenals voorlichtingsmateriaal, video's en natuurlijk de website. Ook worden cursussen en nascholing georganiseerd voor medici en medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten. Tevens wordt nauw samengewerkt met patiëntenorganisaties en andere relevante organisaties, waaronder het Longfonds en internationaal met ondermeer de WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders).

Vasculitis Stichting (www.vasculitis.nl)

Op de landelijke patiëntendag 16 maart 2013 in de Reehorst te Ede van de Vasculitis Stichting heeft prof. dr. Marjolein Drent een workshop verzorgd getiteld: 'Vasculitis en de longen'.

Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland

Van 21- 29 september 2013 was de internationale longfibroseweek en werden er op zes locaties in Nederland bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens de bijeenkomst op 24 september in Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede werd de nieuwe patiëntengids overhandigd aan zowel de spreker van die middag prof. dr. Marjolein Drent, longarts als aan Joost Beekhof. Joost heeft longfibrose en is mede-organisator van Longpunt Ede. Joost stond 'model' voor de cover van deze patiëntengids. Zie voor meer informatie: <http://longfibrose.netrex.nl/Wie%20zijn%20wij/Patientengids/>.

Later dat jaar hield prof. dr. Marjolein Drent een voordracht tijdens het jaarlijkse congres van de belangenvereniging longfibrosepatiënten Nederland (www.longfibrose.nl) op 18 oktober 2013 te Houten getiteld: 'Longfibrose' (zie: <http://www.ildcare.nl/index.php/landelijke-dag-longfibrosepatiëntenvereniging/>) en Bert Strookappe, fysiotherapeut en lid van het ild care team ZGV te Ede een voordracht over het belang van fysiotherapie en bewegen bij longfibrose ook voor longfibrosepatiënten (bekijk de video: <http://www.ildcare.nl/index.php/landelijke-dag-longfibrosevereniging/>). Van beide voordrachten zijn video-opnames op internet geplaatst, zodat mensen die niet instaat waren de bijeenkomst bij te wonen desgewenst de voordrachten toch kunnen bekijken. De opnames zijn mede mogelijk gemaakt door de **ild care foundation**.

Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

Op het jubileumcongres van de SBN (www.sarcoidsoe.nl) op 16 november 2013 te Wageningen was prof. dr. Marjolein Drent één van de gastsprekers. Ook werden in 2013 door diverse leden van het team op (inter)nationale congressen voordrachten en workshops verzorgd. Zie voor een uitgebreid verslag verderop in dit jaarverslag.

Onderzoek

Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek (zie ook verderop in dit jaarverslag) wordt getracht een brug tussen kliniek en (basis)wetenschappers te slaan na zorgvuldige toetsing van het onderzoeksvoorstel door het bestuur. Bovendien zal de ontwikkeling van nieuwe behandelmogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen andere therapievormen, zoals revalidatieprogramma's op maat worden gestimuleerd.

Innovatie

Testen, die een verband tussen blootstelling, medicijngebruik en het ontstaan van een aandoening kunnen aantonen, worden steeds belangrijker. De **ild care foundation** zet zich in om deze nieuwe diagnostische hulpmiddelen te helpen ontwikkelen. Mede door verbreding van de kennis wordt ernaar gestreefd om in de toekomst longaandoeningen, welke een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke stoffen, of het innemen van medicijnen, te voorkomen. Dit kan leiden tot een kostenbesparing in de vorm van onder andere vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van aanspraak op medische consumptie.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet) genezen! Ook hier zet de **ild care foundation** zich voor 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 of het gebruiken van dergelijke materialen in de hobby sfeer. Hiervan is bekend dat als het tijdig wordt herkend en de blootstelling wordt gestopt schade op langere termijn kan worden beperkt en de prognose gunstig kan worden beïnvloed.

Een voorbeeld van een activiteit geïnitieerd door de **ild care foundation** is een brief gestuurd in september 2013 aan de betrokken ministeries, waarin deskundigen hun bezorgdheid uitspreken over het isoleren van bestaande huizen. Experts vrezen dat er alleen naar de positieve kanten van isoleren wordt gekeken en niet naar de gezondheidsrisico's. Aan dit onderwerp is aandacht geschonken in een aflevering van 'Altijd Wat' op 3 september. Zie ook: <http://www.youtube.com/watch?v=wGxf51v6o3E>. Op 8 oktober heeft er een gesprek plaats gevonden met een afvaardiging van de briefschrijvers op het ministerie van binnenlandse zaken en koninkrijksrelaties (BKZ) Den Haag, met minister S. Blok. Deze laatste had de afvaardiging uitgenodigd naar aanleiding van de brief waar bezorgdheid wordt geuit over het inzetten van isolatiemateriaal in oude huizen. Zie ook interview met Daan Jansen, NRCV naar aanleiding van dit bezoek: <http://www.youtube.com/watch?v=3HBhhWGbxY>. Vervolggesprekken zijn gevoerd, ook met de brancheorganisaties om tot een voor alle partijen passende oplossing te komen met als inzet een verbetering van de voorlichting en het bevorderen van adequate beschermende maatregelen met als doel schade op lange termijn te voorkomen.

Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de foundation adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft 1 vaste, betaalde, medewerker in dienst in 2013 voor 10 uur per week. Deze is verantwoordelijk voor de administratieve werkzaamheden, het jaarverslag en fungeert ook als studiebegeleider van alle onderzoekers, coördineert educatieve bijeenkomsten en producties aangaande patiëntenvoorlichting en verzorgt de subsidieaanvragen.

Raad van bestuur

De raad van bestuur bestaat uit de voorzitter prof. dr. Marjolein Drent. Zij is longarts en hoofd van het ild care team Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede. Tevens is zij hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Toxicologie. De penningmeester dr. Rob Lamers is radioloog in het Atrium Medisch Centrum te Heerlen en oprichter van Mitralis. De secretaris dr. Eduard Soudijn is rustend KNO-arts.

Raad van toezicht

Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangt geen structurele vergoeding, alleen voor eventuele reiskosten en onkosten. De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur. Hierbij is aandacht voor controle op functioneren van de het bestuur, de vastlegging van de activiteiten en controle van het financiële overzicht. De uitvoering en de dagelijkse leiding, en daarmee de vertaling van strategie naar uitvoering, berust bij het bestuur. Voor verdere informatie wordt naar de website (www.ildcare.nl) verwezen.

Accountantscontrole

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

<http://www.ildcare.nl/index.php/informatie-stichting/>.

Overzicht activiteiten ild care foundation 2013

In 2013 zijn de activiteiten van de **ild care foundation** onder andere gericht op bovenstaande doelstellingen. De website is vernieuwd. Er is een samenwerkingsovereenkomst gesloten met de WASOG.

Patiëntenzorg ild care team

Het ild care team bestaat zowel uit diverse medisch en paramedisch specialisten werkzaam in ZGV, als uit externe experts. (zie ook www.zgv.nl/ild). Bij de multidisciplinaire begeleiding van complexe patiënten en (inter)nationale intercollegiale kennisuitwisseling blijkt e-Health nu al van grote waarde te zijn en een efficiënte aanvulling bij het verlenen van de topreferente zorg.

Wetenschappelijke inbedding

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

Promotieonderzoek in 2013

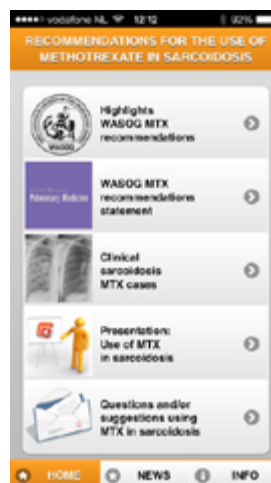
In het kader van zijn promotie onderzoek is drs. Rik Marcellis, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper werkzaam in Maastricht (MUMC), bezig met een onderzoek naar belastbaarheid van sarcoïdosepatiënten. Eerder vond hij al dat bij patiënten met sarcoïdose inspanningsintolerantie, spierzwakte en vermoeidheid veel voorkomende klachten met een persisterend karakter zijn. Het doel van deze studie met als titel 'Fysieke training bij sarcoïdosepatiënten met vermoeidheidsklachten' is dan ook om te onderzoeken of een fysiotherapeutisch trainingsprogramma van invloed is op de mate van vermoeidheid, fysieke functies en kwaliteit van leven. Zie voor meer informatie: <http://www.ildcare.nl/index.php/fysieke-training-sarcoïdosepatiënten-vermoeidheidsklachten/>.

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt met behulp van steun van de **ild care foundation** en de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN). Het bedrag wat door de SBN beschikbaar is gesteld, is deels door Ange van Ommen verkregen via een sponsorloop voor de SBN naar Santiago de Compostela in 2012.

In 2013 heeft drs. Anne Cremers promotieonderzoek gedaan in ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede o.l.v. prof. dr. Marjolein Drent, haar promotor en Dr. Tim Jansen, reumatoloog in het UMC Sint

Radboud te Nijmegen, haar copromotor. Het onderwerp van haar promotie is het optimaliseren van de behandeling met geneesmiddelen van sarcoïdosepatiënten. Het onderzoek is gefinancierd door de **ild care foundation** en een subsidie van TEVA. Zij heeft ook een deel van het onderzoek uitgevoerd in Cincinnati bij Prof. dr. Robert Baughman, sarcoïdose expert en de huidige president van de WASOG. Anne hoopt op 26 juni 2014 te promoveren aan de FHML, Universiteit van Maastricht. De titel van haar proefschrift luidt: 'Pharmacotherapeutic options in sarcoidosis: how can we improve them?'. 'Hoe kunnen we de medicamenteuze behandeling van sarcoïdose verbeteren?' Lees meer over haar onderzoek op: <http://www.ildcare.nl/index.php/optimization-of-pharmacotherapeutic-options-in-sarcoidosis/>

Het optimaliseren van de behandeling met geneesmiddelen bij sarcoïdose is van groot belang. Daarom heeft Anne Cremers gezocht naar verbeteropties van farmacotherapie voor sarcoïdosepatiënten. Daarnaast heeft zij sarcoïdose in de lever en lichaamssamenstelling onderzocht. Uit het onderzoek zijn belangrijke aanbevelingen naar voren gekomen voor de werkwijze rond de behandeling en de effectiviteit van bepaalde geneesmiddelen, zoals methotrexaat (MTX) en anti-TNF-middelen (zogenaaamde biologicals). In de vertaling naar de praktijk heeft Anne meegewerkt aan het ontwikkelen van een app voor de behandeling van sarcoïdosepatiënten. Artsen kunnen met de app getiteld: 'Alles wat u altijd heeft willen weten over het gebruik van methotrexaat (MTX) bij sarcoïdose' de dosering en toepassing van de medicatie instellen en monitoren. In de toekomst zal meer en meer het voorschrijven van geneesmiddelen op maat afgestemd worden op het persoonlijke profiel. Deze app is een uitgave van de **ild care foundation** in samenwerking met de WASOG. Informatie zal regelmatig worden geüpdatet. De app bedoeld voor artsen is gratis te downloaden via de Apple Store of Google Play Store.



6th International WASOG Conference

Zes leden van het ild care team hebben internationaal congres in Parijs (6th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung Diseases, Parijs, 6-7 juni, 2013) bezocht. Dit congres vond plaats in een prachtige historische omgeving, de Sorbonne. Het team heeft totaal 6 abstracts ingestuurd. Deze onderzoeksgegevens werden tijdens poster sessies gepresenteerd. De onderzoeken zijn mede gefinancierd door de **ild care foundation**.



*De zes leden van het ild care team aanwezig in Parijs van links naar rechts: Sander Jentjens, Nucleair Geneeskundige in opleiding MUMC; Rémy Mostard, longarts Heerlen, tevens spreker tijdens dit congres; Petal Wijnen, onderzoeksanaliste afdeling Klinische Chemie, MUMC, Maastricht; Anne Cremers, arts-onderzoeker ild care team ZGV; Marjolein Drent, hoofd ild care team en voorzitter **ild care foundation**; Rik Marcellis, fysiotherapeut/onderzoeker, afdeling Fysiotherapie MUMC.*

Het onderzoek gepresenteerd door Petal Wijnen werd gekozen als 1 van de 4 besten en ze mocht aan het eind van het congres haar onderzoeksresultaten toelichten tijdens een voordracht. Het onderzoek dat de award heeft gewonnen is getiteld: 'TNF- α G-308A polymorphism associated with response to TNF inhibitors in sarcoidosis?' (zie voor meer informatie ook: Drent M, Grutters JC, Wijsenbeek M. Verslag 6th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal lung Diseases. Pulmoscript 2013; 24 (3): 50-53.)

Onderwijs en nascholing

Compassion for Care

Tijdens de thema-avond van de VVAA op 24 september te Utrecht 'Who (really) cares? – Over 'ziel en zakelijkheid in de zorg' vertelde Anne Spanjaart – één van de oprichters van Compassion for Care – over haar persoonlijke verhaal 'why' bij de keuze om arts te worden. Vervolgens vertelde dr. Jelle Prins van Artsenstichting Nederland over wat bevoegenheid mensen en organisaties oplevert. De business case voor de zorg om te gaan werken vanuit dit principe blijkt enorm sterk. Prof. dr. Marjolein Drent, ambassadeur van Compassion for Care was de volgende spreker. Zij vertelde een bevoegen verhaal over waar zij tegenaan loopt binnen zorgorganisaties en bij zorgverzekeraars en collega's als zij haar werk op haar betrokken manier wil vormgeven. Vanuit de zaal was veel herkenning bij de vele voorbeelden die zij gaf. Haar laatste boodschap: je hebt als zorgverlener uiteindelijk toch zelf de keus of je jouw eigen hart volgt in je werk, is ook de hoofdboodschap die Compassion for Care uitdraagt. Kies er vandaag voor om zelf het verschil te maken! Tot slot vertelde Marcel Levi, voorzitter van de RvB van het AMC en zelf ook nog één dag per week werkzaam als internist, over wat er nodig is om een superdokter (goed in zijn vak én goed in de omgang met collega's en patiënten) te zijn en te blijven. Zie ook: <http://www.youtube.com/watch?v=yMynMfYlakQ>

Op 26 en 27 september is er in het ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede wederom een 'Topics' georganiseerd door **ild care foundation**. De eerste vond plaats in 2010. De topics in Ede stond geheel in het teken van sarcoïdose



Foto van de deelnemers en enkele sprekers van de topics: 'Samen staan we sterker' over sarcoïdose gehouden op 26 en 27 september in ZGV te Ede.

en kon worden gerealiseerd met steun van GlaxoSmith-Kline. De nadruk lag tijdens deze cursus op het belang van een multidisciplinaire aanpak onder het motto: 'Samen staan we sterker!' Er waren deelnemers met diverse achtergronden aanwezig. Naast collega longartsen, assistenten aan het eind van hun opleiding, waren er onder de deelnemers ook neurologen, een AIOS neurologie en een oogarts, die betrokken is bij het ild care team van het ZGV. De NVALT heeft 8 punten accreditatie voor deze cursus toegekend.

Op 12 en 13 december 2013 is door de ild care foundation en ild care team van ZGV een ild masterclass 'IPF: diagnostiek en management' georganiseerd. Deze cursus werd mede mogelijk gemaakt door financiële steun van InterMune. Er is hiervoor door de NVALT 8 punten accreditatie verleend. Er werd een overzicht huidige stand van zaken betreffende diagnostiek, follow-up en behandeling gegeven. Vragen als: wanneer dient een patiënt te worden aangemeld voor transplantatie, wat zijn de indicatie en contra-indicatie, hoe dient patiënt te worden voorbereid kwamen aan de orde. Door de NVALT zijn 9 accreditatiepunten voor deze cursus verleend.

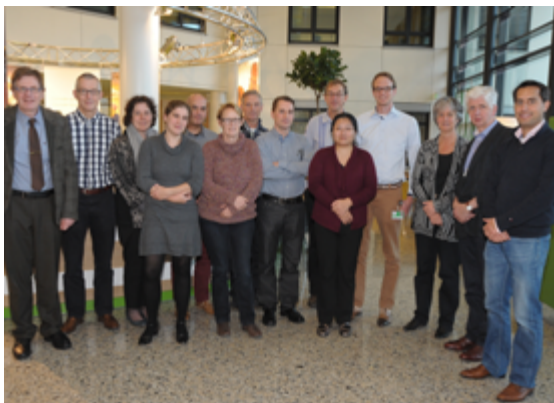


Foto van de deelnemers en enkele sprekers van de masterclass gehouden op 12 en 13 december in ZGV te Ede.

Voorlichting en informatiemateriaal

ild care today

De ild care foundation geeft zelf een tijdschrift uit: 'ild care today'. De oplage is in 2012 verhoogd tot maar liefst 44.000 (was voorheen 4.500) en sinds oktober 2012 wordt het meegestuurd met Medisch Contact. In 2013 zijn 2 nummers verschenen.



In het voorjaarsnummer van 2013 staan thema's als kwaliteit van leven, (com)passie in de zorg, en preventie centraal. In het editorial pleiten Wanda de Kanter en Pauline Dekker, twee zeer gedreven longartsen, voor een actief anti-rook beleid. Ze willen het aantal rokende jongeren terugdringen. Hun motto is: 'als je niet begint, kun je niet verslaafd raken en hoeft je ook niet te stoppen'. Door het oog van de naald bevat fragmenten uit een dagboek. Dit waargebeurde verhaal is net een verhaal van de hand van de schrijver Roald Dahl. Marcelle van Dijck, schilderes, beschrijft het dramatische verhaal van de gevolgen van een verkeerd gemonteerde afvoer van een nieuwe verwarmingsketel. Waarom behandelen we patiënten en wat willen ze eigenlijk? Prof. dr. Jolanda De Vries, psycholoog en hoogleraar kwaliteit van leven, benadrukt dat de actieve rol van de patiënt zelf in de beslissing over wel of niet en hoe te behandelen steeds belangrijker wordt. Ziel en zakelijkheid in de zorg was de titel van een enerverend congres. Aandacht schenken aan de patiënt, oog hebben voor de patiënt, en de hulpvraag van de patiënt serieus nemen vergt compassie en tijd. Met de juiste informatie kan meer gericht worden gewerkt en onnodige onderzoeken achterwege worden gelaten. Dit verhoogt de efficiëntie en leidt tot kostenbesparing. Voor ernstige chronische aandoeningen komen steeds meer nieuwe geneesmiddelen beschikbaar. Deze middelen hebben vaak een positieve invloed op de kwaliteit van leven en de patiënt voelt

zich geen patiënt meer en kan fysiek veel meer. Zo ook op vakantie, maar daar ligt meteen een gevaar. Niet alles wat kan (sommige vakantiebestemmingen bijvoorbeeld) is zonder risico, aldus Ries Schouten, Medisch Microbioloog in zijn stuk 'een dure last minute'. Een interview met Peter Vergouwen, topsportarts met passie, sluit dit speciale nummer van ild care today af.



Het is enorm toe te juichen dat het longfonds (voormalig astmafonds) zich nu ook inzet voor de wat minder bekende longaandoeningen onder het motto 'Gezonde longen van levensbelang!'. Dit wordt nog eens te meer duidelijk in het editoriaal 'Zeldzaam' geschreven door Michael Rutgers en Hendrien Witte, algemeen directeur en directeur patiëntenverenigingen van het longfonds. In de rubriek 'ademenemende contacten...' beschrijft Dr. Louis Verschoor het gevaar van polyurethaanschuim, beter bekend als PUR. Moeheid kan vele oorzaken hebben en daarom zijn er ook verschillende behandelopties. Dr. Marcel Smits, neuroloog, beschrijft de rol van de biologische klok. Als deze van slag is kan dat ook problemen geven en - mits goed gedoseerd en op het juiste moment gegeven - kan melatonine in sommige gevallen uitkomst bieden. Sommige aandoeningen, waaronder sarcoidose, en gebruik van bepaalde geneesmiddelen kunnen met jicht gepaard gaan. In het artikel: 'Kristalartritis ofwel jicht: een onderschat probleem?' besteedt dr. Tim Jansen, reumatoloog, daar aandacht aan. Vanwege de bijwerkingen van prednison en om corticosteroïd sparend te kunnen zijn, is behoefte aan alternatieve behandeling bij sarcoidose. Anne Cremers, arts in opleiding, beschrijft de richtlijnen over het gebruik van methotrexaat (MTX) die in samenwerking met leden van de WASOG zijn opgesteld. Als MTX goed wordt ingezet, zou het wellicht ook de noodzaak van het starten van derdelijns middelen, zoals anti-TNF-alfa

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

Toen professor Marjolein Drent me vroeg om ambassadeur te worden voor de ild care foundation, heb ik geen moment getwijfeld en natuurlijk direct ja gezegd. Dit omdat ik me realiseer dat we zelf mede verantwoordelijk zijn voor het milieu. Ik weet hoe belangrijk het is om zonder problemen te kunnen ademen en ben me bewust van het belang van schone lucht. Neem de blazers van ons orkest en de zangers en zangeressen:

die zijn afhankelijk van schone lucht. Eén van de mooiste nummers van Michael Jackson: "The Earth Song" staat op ons repertoire. Wees zuinig met het milieu. Dit om te garanderen dat onze kinderen en kleinkinderen ook vrij kunnen leven, genieten van onze prachtige planeet en vooral vrijuit ademen! Schone lucht is naast voldoende voeding en beweging essentieel en van levensbelang!

Daarom roep ik u op:

'Steun de ild care foundation en word donateur!'

Zie mijn videoboodschap en lees mijn verhaal op www.ildcare.nl



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

Steun de ild care foundation word donateur!

Zelf had ik nog nooit van sarcoidose gehoord. Van de ene op de andere dag ben je zelf zomaar patiënt! Het kwam heel heftig, maar gelukkig had ik de gunstige vorm. Het is voorbij, en ik kan nu alles weer doen. Er zijn echter ook mensen waar sarcoidose het leven langdurig, enorm beïnvloedt en beperken kan. Het is een aandoening van je afweersysteem en komt vooral bij jonge mensen voor. Een belangrijk probleem is

naast kortademigheid en pijn, een extreme, alles bepalende, vermoeidheid en verminderde conditie. Gezondheid en bewegen zijn niet alleen voor topsporters van belang, maar ook voor mensen met aandoeningen, zoals sarcoidose. Er is nog veel onbekend over sarcoidose. Daarom is onderzoek en geld noodzakelijk. Want we moeten vooruit, zodat we over 5 en 10 jaar veel verder zijn dan nu.

Daarom roep ik u op:

'Steun de ild care foundation en word donateur!'

Zie mijn videoboodschap en lees mijn verhaal op www.ildcare.nl



Gerard Kemkers
schaatscoach (coach van het jaar 2013) en oud schaatser

Steun de ild care foundation en word donateur!

Marjolein Bastin, ambassadeur van de ild care foundation tekent "I love ducklings". Mijn passie voor tekenen wordt geïnspireerd door de natuur. Als ik aan de natuur denk, proef en ruik ik schone en frisse lucht. Ademen lijkt zo vanzelfsprekend. Letterlijk 'adembenemende contacten' kunnen diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen (lid) veroorzaken. De tekening: "I love ducklings" (lid) symboliseert nieuw leven, maar ook kwetsbaarheid, iets om zuinig op te zijn, net zoals op het milieu en schone lucht.

Het doel van de ild care foundation is het bevorderen van bewustwording, geven van voorlichting, ondersteunen van onderzoek, en bijdragen aan preventie. Alle financiële steun is meer dan welkom!

Daarom roep ik u op:

'Steun de ild care foundation en word donateur!'

(Marjolein Bastin)



ild care foundation



ild care foundation

therapie, kunnen voorkomen en zo ook kostenbesparend kunnen werken. Om patiënten goed te kunnen behandelen dienen artsen ook goed in hun vel te zitten. In haar bijdrage: 'Werken met flow leidt tot creativiteit en levenslust' beschrijft professor Maaïke Meijer het belang van plezier in je werk. André Rieu, een van de ambassadeurs van de **ild care foundation**, sluit dit najaarsnummer van 2013 af.

Website en media

Eind 2013 is de website volledig vernieuwd. Hiermee hoopt de **ild care foundation** zich beter te kunnen profileren. Er zijn nu ook onder andere video's met voorlichtingsmateriaal te zien. Onze ambassadeurs hebben een videoboodschap gemaakt, waarin ze oproepen om de **ild care foundation** te steunen (zie ook: www.ildcare.nl).

In diverse tijdschriften, waaronder Medisch Contact en Modern Medicine, zijn nieuwe advertenties verschenen met een oproep van de ambassadeurs om de **ild care foundation** te steunen en donateur te worden.

Zie voor de diverse publicaties in de media en interviews in 2013: <http://www.ildcare.nl/index.php/media/#2013>

De vernieuwing van de website is mede mogelijk gemaakt met steun door onze partners. Zij hebben ofwel financieel ofwel met andere middelen het ontwikkelen en bouwen van de nieuwe opzet mogelijk gemaakt. Daar zijn we onze partners zeer erkentelijk voor!

Awards

Op 17 januari 2013 werd prof. dr. Marjolein Drent in Houten voor het tweede jaar op rij uitgeroepen als toparts van 2012. Ze werd door collega longartsen uitgekozen (MEDNET verkiezing: <http://www.orde.nl/pijlers/kwaliteit/nieuws/mednet-topartsen-2012-bekend-gemaakt.html>).

Twee onderzoekers, die die in 2012 zijn gepromoveerd zijn hebben op 23 april de eervolle onderzoeksprijs 2012 van de SBN (Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland) ontvangen. Deze prijs is bedoeld als stimulans voor onderzoek naar sarcoïdose vanuit de belangenvereniging. Dr. Willemien de Kleijn, psycholoog ontving de prijs voor haar haar proefschrift getiteld: 'Fatigue in sarcoidosis' en dr. Rémy Mostard, longarts in Heerlen voor zijn proefschrift getiteld: 'Assessment of inflammatory activity in sarcoidosis'. Deze onderzoeken zijn mede mogelijk gemaakt met steun van de **ild care foundation**.

Door Expertscape is lijst samengesteld van personen die mondiaal het meest verdienstelijk zijn geweest in het produceren van wetenschappelijke publicaties over de afgelopen 10 jaar. Prof. dr. Marjolein Drent, (<http://www.expertscape.com/leaders/sarcoidosis>) staat op een eervolle vijfde plaats van vooraanstaande internationale sarcoïdose experts met maar liefst 75 wetenschappelijke publicaties in deze periode. Zie ook: Leaders in Sarcoidosis (December 2013). World's Top Specialists in Sarcoidosis. Number 5: (<http://www.expertscape.com/leaders/sarcoidosis>).

Dr. Petal Wijnen heeft tijdens het zesde WASOG congres op 7 juni te Parijs een award gewonnen voor de beste inzending en mocht het congres afsluiten met een oral presentation waarin ze haar resultaten mocht presenteren (Wijnen PA, Cremers JP, Erckens RJ, Nelemans PJ, Hoitsma E, Jansen TL, Bekers O, Drent M. TNF-αG-308A polymorphism associated with response to TNF inhibitors in sarcoidosis?. Dit onderzoek is gefinancierd door een grant van de **ild care foundation**).

Het artikel getiteld: 'Butyrophilin-like 2 in pulmonary sarcoidosis: a factor for susceptibility and progression?' (Wijnen PA, Voorter CE, Nelemans PJ, Verschakelen JA, Bekers O, Drent M. Clin Immunol 2011; 72: 342-347.) is in december 2013 door Human Immunology uitgeroepen als Top Cited artikel Meest geciteerde artikel). In dit artikel wordt een studie uitgevoerd door het **ild care team** met steun van de **ild care foundation** beschreven. Dit artikel is opgenomen als hoofdstuk 8 in het proefschrift van dr. Petal Wijnen (link: www.ildcare.nl/index.php/polymorphisms-interstitial-lung-diseases-friend-or-foe/).

Conclusies en aanbevelingen

In 2013 hebben de activiteiten gesteund door de **ild care foundation** een bijdrage geleverd ter bevordering en nastreven van een aantal doelstellingen van de stichting. Dit heeft wederom geleid tot het uitdragen van de missie waar de stichting voor staat. In 2014 hoopt drs. Anne Cremers met steun van de **ild care foundation** te promoveren. Drs. Rik Marcellis hoopt in 2014 zijn promotie onderzoek verder af te ronden. Prof. dr. Marjolein Drent zal in oktober benoemd worden tot president van de WASOG. Dit biedt ongekende mogelijkheden om de samenwerking met de **ild care foundation** ook internationaal nog verder uit te bouwen.

Bijlage 1: Publicatielijst 2013 leden ild care team

Wi-1

1. Heij L, Niesters M, Swartjes M, Hoitsma E, Drent M, Dunne A, Grutters JC, Vogels O, Brines M, Cerami A, Dahan A. Safety and efficacy of ARA 290 in sarcoidosis patients with symptoms of small fiber neuropathy: a randomized, double-blind pilot study. *Mol Med* 2013; 22:1430-1436.
2. Drent M, Baughman RB. Professor Om Prakash Sharma, 1936-2012. *Curr Opin Pulm Med* 2013; 19: 1-5.
3. Marcellis RGJ, Lenssen AF, de Vries GJ, Baughman RP, De Vries J, Drent M. Is there an added value of cardiopulmonary exercise testing in sarcoidosis patients? *Lung* 2013; 191: 43-52.
4. Wijnen PA, Verschakelen JA, Bast A, Bekers O, Drent M. Diffuse alveolar hemorrhage in coumarin users: A fibrosing interstitial pneumonia trigger? *Lung* 2013; 191: 53-59.
5. Mostard RLM, Verschakelen J, van Kroonenburgh MJPG, Nelemans PJ, Wijnen PAHM, Vöö S, Drent M. Severity of pulmonary involvement and 18F-FDG PET activity in sarcoidosis. *Respir Med* 2013; 107: 439-447.
6. Kleijn de WPE, Drent M, De Vries J. Nature of fatigue moderates depressive symptoms and anxiety in sarcoidosis. *Br J Health Psychol* 2013; 18: 439-452.
7. Travis WD, et al. including Drent M. An Official American Thoracic Society European Respiratory Society Statement: Update of the International Multidisciplinary Consensus Classification of the Idiopathic Interstitial Pneumonias. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188: 733-748.
8. Marcellis RGJ, Lenssen AF, Kleynen S, De Vries J, Drent M. Exercise capacity, muscle strength and fatigue in sarcoidosis: a follow-up study. *Lung* 2013; 191: 247-256.
9. Marcellis RGJ, Lenssen AF, De Vries J, Drent M. Reduced muscle strength, exercise intolerance and disabling symptoms in sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med* 2013; 19: 524-530.
10. Mostard RLM, van Kroonenburgh MJPG, Drent M. The role of the PET-scan in the management of sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med* 2013; 2013;19: 538-544.
11. Cremers JP, Drent M, Bast A, Shigemitsu H, Baughman RP, Valeyre D, Sweiss NJ, Jansen TL. Multinational evidence-based WASOG recommendations for the use of methotrexate in sarcoidosis: integrating systematic literature research and expert opinion of sarcoidologists worldwide. *Curr Opin Pulm Med* 2013; 19: 545-556.
12. Vanspauwen M, Schnabel R, Bruggeman C, Drent M, Mook van WNKA, Bergmans DCJJ, Linssen CFM. Mimivirus no frequent cause of ventilator-associated pneumonia in critically ill patients. *J Med Virol* 2013; 85: 1836-1841.
13. Cremers JP, Drent M, Elfferich MD, Nelemans PJ, Wijnen PA, Witteman BJ, Schols AM. Body composition profiling in a Dutch sarcoidosis population. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2013; 30: 289-299.
14. Baughman RP, Drent M, Costabel U. Obituary. Om Prakash Sharma, MD, MD, FRCP, FCCP. 4 July 1936 – 19 August 2012. Internationally acclaimed specialist in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2013; 30: 166.
14. Saketkoo LA, Mittoo S, Huscher D, et al. including Drent M. Connective tissue disease related interstitial lung diseases and idiopathic pulmonary fibrosis: provisional core sets of domains and instruments for use in clinical trials. *Thorax* 2013 Dec 24. doi: 10.1136/thoraxjnl-2013-204202.

Case reports

1. Drent M, Baughman RP. Comparison of methods to diagnose sarcoidosis. *JAMA* 2013; 310 (15): 1624-1625.

Wi-2

1. Drent M, Linssen CFM. Heeft bronchoalveolaire lavage, al dan niet met bepaling van de CD4/CD8-ratio, nog een plaats in de diagnostiek bij de verdenking op sarcoïdose? *Spreekuur Longziekten* 2013 4 (2): 1-5.
2. Drent M, Hoitsma E. Toenemende rol voor 'geneeskunde op maat'. *Patiënt krijgt centrale rol. SarcoScoop* 2013; 32 (1): 22-24.
3. Maas A, Drent M. Voorbeeldfunctie. Reactie op: Lobby minder spannend dan het lijkt. *Med Contact* 2013; 27: 1460.
4. Drent M, Grutters JC, Wijsenbeek M. Verslag 6th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung Diseases. *Pulmoscript* 2013; 24 (3): 50-53.
5. Kessel van A, Drent M. EPONIEM. Ernest Henri Besnier, Caesar Peter Møller Boeck, Jörgen Nilsen, Schaumann en sarcoïdose. *Ned Tijdsch Reumatologie* 2013; 4: 46-50.

Chapters in books

1. Baughman RP, Drent M. The treatment of pulmonary sarcoidosis. In: Pulmonary Sarcoidosis. A guide for the practicing clinician. Editor: Marc A. Judson. Humana Press. ISBN 978-1-4614-8926-9. pp: 41-64.

Abstracts/posters

ATS San Francisco May 2013

1. Judson MA, Baughman RP, Costabel U, Drent M, Gibson KF, Raghu G, et al. Safety and efficacy of treatment with ustekinumab or golimumab in patients with chronic sarcoidosis. Am J Respir Crit Care Med 2013; 186.
2. Baughman RP, Judson MA, Costabel U, Drent M, Gibson KF, Raghu G, et al. Efficacy of treatment with ustekinumab or golimumab in patients with chronic skin sarcoidosis. Am J Respir Crit Care Med 2013; 186.

WASOG Paris June 2013

1. Cremers JP, Drent M, Bast A, Shigemitsu H, Baughman RP, Valeyre D, Sweiss NJ, Jansen TL. Challenge to optimize use of methotrexate in sarcoidosis: results of a web based survey.
2. Cremers JP, Drent M, Elfferich MD, Nelemans PJ, Wijnen PA, Witterman BJ, Schols AM. Muscle atrophy patterns in sarcoidosis.
3. Jentjens S, Urbach C, Wijnen PAHM, Wiers R, Hoitsma E, Ponds RW, van Kroonenburgh MJPG, Drent M. Brain PET imaging in sarcoidosis patients with and without cognitive failure.
4. Marcellis RGJ, Lenssen AF, Kleynen S, De Vries J, Drent M. Exercise capacity, muscle strength and fatigue in sarcoidosis: a longitudinal study.
5. Morgan AR, Parker GJM, Roberts C, Maguire N, Buonaccorsi GA, Timmer FA, Drent M. Oxygen-enhanced magnetic resonance imaging (OE-MRI) in idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): initial findings.

Oral Presentations

WASOG Paris June 7th 2013

1. Wijnen PA, Cremers JP, Erckens RJ, Nelemans PJ, Hoitsma E, Jansen TL, Bekers O, Drent M. TNF- α G-308A polymorphism associated with response to TNF inhibitors in sarcoidosis?

EANM 2013 Annual Congress of the European Association of Nuclear Medicine: Lyon 19-23 October 2013

2. Jentjens S, Urbach C, Wijnen PAHM, Wiers R, Hoitsma E, Ponds RW, van Kroonenburgh MJPG, Drent M. Cerebral glucose metabolism in sarcoidosis patients with and without cognitive failure.