

jaarverslag

2014



Inhoudsopgave

Missie	3
Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden	3
Onderzoek	3
Innovatie	3
Preventie	3
Bestuur en medewerker	4
Raad van bestuur	4
Raad van toezicht	4
Accountantscontrole	4
Overzicht activiteiten <i>ild care foundation</i> 2014	4
<i>Samenwerken</i>	4
<i>Patiëntenzorg ild care team</i>	5
<i>Wetenschappelijke inbedding</i>	5
<i>Promotieonderzoek in 2014</i>	5
Verder onderzoek en projecten in 2014	6
<i>www.neurosarcoidse.nl</i>	6
<i>Rol vitamine K bij interstitiële longaandoeningen</i>	6
<i>Validatie diagnostische test met behulp van uitademingslucht voor sarcoïdose</i>	6
<i>Validatie van de King's sarcoïdose vragenlijst</i>	6
<i>Inventarisatie populatie longpatiënten op Aruba en in algemeen ziekenhuis in Nederland</i>	6
Onderwijs en nascholing	6
Voorlichting en informatiemateriaal	7
<i>Voorlichtingsfilm</i>	7
<i>ild care today</i>	7
<i>Website en media</i>	8
Awards	8
Conclusies en aanbevelingen	8
Dank u wel!	9
Bijlage 1: Publicatielijst 2014 leden ild care team	10
Bijlage 2: voordrachten 2014 leden ild care team	11

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 zijn van groot belang 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**.

Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden

De **ild care foundation** zet zich in voor het belang van patiënten met een dergelijke diffuse longaandoening en hun naaste omgeving. Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. Het tijdschrift *ild care today* vormt daar een belangrijke schakel in, evenals voorlichtingsmateriaal, video's en natuurlijk de website. Ook worden cursussen en nascholingen georganiseerd voor (para)medici en medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten. Er wordt nauw samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten, en andere instanties die zich bezighouden met ild zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de WASOG (www.wasog.org). WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders. Van deze organisatie kunnen zorgprofessionals lid worden. Prof. dr. Marjolein Drent is in oktober 2014 verkozen tot president van de WASOG.

Onderzoek

Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek wordt getracht een brug tussen kliniek en (basis) wetenschappers te slaan. Ingediende onderzoeksvoorstellen worden zorgvuldig getoetst door het bestuur. Bovendien wordt de ontwikkeling van nieuwe behandel mogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen van andere therapievormen, zoals revalidatieprogramma's op maat 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 te voorkomen, welke een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke stoffen, of het innemen van medicijnen. Dit kan leiden tot een kostenbesparing in de vorm van onder andere vermindering van arbeidsverzuim en het terugdringen van aanspraak op medische consumptie. Patiënten worden steeds meer betrokken in hun eigen zorgproces. Zorg op maat omvat het geheel van individuele patiëntenzorg. Hierbij spelen de kwaliteit van leven en participatie in de maatschappij een cruciale rol. De invloed van implementatie van zinnige zorg in het begeleidingsprogramma van patiënten neemt navenant toe.

Preventie

Voorkomen is beter dan (niet) genezen! De **ild care foundation** zet zich ook hier 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 beroepsgerelateerde aandoeningen. Mensen kunnen ziek worden van blootstelling aan schadelijke stoffen tijdens hun werk of het gebruiken van dergelijke materialen in de hobbysfeer. Hiervan is bekend dat bij tijdige herkenning en stopzetting van de blootstelling schade op langere termijn kan worden beperkt en de prognose gunstig kan worden beïnvloed. Een voorbeeld van een activiteit geïnitieerd door de **ild care foundation** is een brief verzonden aan de betrokken ministeries (BZK en VWS), 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. Inmiddels heeft dit geleid tot gesprekken op het ministerie van binnenlandse zaken en koninkrijksrelaties (BZK) Den Haag, met minister S. Blok en de brancheorganisaties. In februari 2014 is dit initiatief vervolgd met een afspraak met de delegatie van de Minerale Wol Associatie, vertegenwoordigers van de **ild care foundation** en ambtenaren BZK op het ministerie van wonen en is toegezegd meerdere beschermingsmaatregelen toe te passen ter preventie van longklachten. Inmiddels is er op verzoek van het ministerie een onderzoek gestart door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

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 2014 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 begeleidt de subsidieaanvragen.

Raad van bestuur

De raad van bestuur bestaat uit de voorzitter prof. dr. Marjolein Drent. Zij is longarts en hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en 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 een voormalig KNO-arts en inmiddels gepensioneerd.

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, zie www.ildcare.nl.

Accountantscontrole

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

Overzicht activiteiten en resultaten

ild care foundation 2014

In 2014 zijn de activiteiten van de **ild care foundation** onder andere gericht op bovenstaande doelstellingen.

Samenwerking

Er is een samenwerkingsovereenkomst gesloten met de WASOG. WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders. Op 10 oktober tijdens het driejaarlijkse wereldcongres van de WASOG is professor Marjolein Drent benoemd tot president van deze organisatie (www.wasog.org).



Professor Bob Baughman, Cincinnati USA (vorige president van de WASOG) overhandigt Marjolein Drent de medaille van de WASOG bij haar officiële benoeming tot president van de WASOG op 10-10-2014.

De WASOG houdt zich ook bezig met interstitiële longaandoeningen (ild), waaronder ondermeer sarcoidose en longfibrose vallen. De WASOG organiseert wetenschappelijke bijeenkomsten, waar experts samenkomen, en geeft ondermeer een eigen tijdschrift uit: 'Sarcoidosis Vasculitis and Diffuse Lung Diseases'. Het streven is om gezamenlijk nascholing en voorlichting te gaan verzorgen. Aangezien beide organisaties dezelfde doelen nastreven hopen we dat door deze samenwerking de mogelijkheden zullen groeien en elkaar versterken. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot. De WASOG-website is vernieuwd door de webbouwer van de **ild care foundation**.

Patiëntenzorg ild care expertise team

Voor het begeleiden van complexe patiënten met een vorm van ild is multidisciplinaire begeleiding van groot belang en niet meer weg te denken. Intercollegiale kennisuitwisseling - zowel nationaal als internationaal - speelt hierbij een grote rol. Het ild care expertise team is een virtueel team bestaande uit diverse medische en paramedische specialisten, allen experts op het gebied van ild. Het gebruik van e-Health is hierbij van grote waarde en een efficiënte aanvulling bij het verlenen van de topreferente zorg. In 2014 gebeurde dat nog vanuit ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede. Deze samenwerking eindigt per 1 april 2015. Alle nationale en internationale experts blijven beschikbaar voor advies.

In het kader van de internationale longfibroseweek werden er in 2014 wederom op meerdere locaties in Nederland bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens de bijeenkomst op 28 november in Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede werden er voordrachten gehouden door prof. dr. Ben Witteman, MDL-arts, over goede voeding, Bert Strookappe, fysiotherapeut ZGV en lid ild care team, over het belang van fysiotherapie en bewegen bij longfibrose en sarcoïdose en prof. dr. Marjolein Drent over therapie bij interstiële longaandoeningen (ild). Deze bijeenkomst was zowel voor sarcoïdose als longfibrosepatiënten bedoeld. Er waren dan ook zowel vertegenwoordigers van de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland (www.longfibrose.nl) als de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN; www.sarcoidose.nl) aanwezig.

Wetenschappelijke inbedding

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

Promotieonderzoek in 2014

Op 12 april ontving Anne Cremers in Hotel de Wageningse Berg te Wageningen de onderzoeks ondersteuningsprijs 2014 van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN). Zij heeft onderzoek gedaan naar de optimalisatie van medicijngebruik voor patiënten

met sarcoïdose. Zij kreeg deze prijs ondermeer voor de ontwikkelde app met belangrijke aanbevelingen voor het gebruik van methotrexaat (MTX). Artsen kunnen met de app 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 over 'Alles wat u altijd heeft willen weten over het gebruik van methotrexaat (MTX) bij sarcoïdose' is een uitgave van **ild care foundation** in samenwerking met de WASOG (www.wasog.org). Informatie op de app wordt regelmatig geüpdatet.

Alles wat u altijd heeft willen weten over het gebruik van methotrexaat (MTX) bij sarcoïdose...

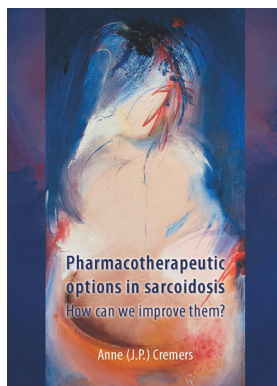


Dat kunt u vinden in een nieuwe handige app!

10 aanbevelingen voor het gebruik van MTX in de praktijk worden gepresenteerd gebaseerd op de ervaring van sarcoïdose experts en resultaten uit de literatuur. Tevens is het totale statement van de experts beschikbaar. Verder vindt u links naar de meest actuele studies op dit terrein. Klinische voorbeelden van de behandeling met MTX worden gepresenteerd en u kunt vragen stellen en zelf suggesties doen.

Deze app is een uitgave van de ild care foundation (www.ildcare.nl) in samenwerking met de WASOG (www.wasog.org). Informatie zal regelmatig worden geüpdatet. De app is gratis te downloaden via de Apple Store of Google Play Store.

De app bedoeld voor artsen is gratis te downloaden via de Apple Store of Google Play Store.



Op 26 juni 2014 heeft Anne Cremers haar proefschrift getiteld: 'Pharmacotherapeutic options in sarcoidosis: how can we improve them?' ofwel 'Medicamenteuze opties bij sarcoïdose: hoe kunnen we ze verbeteren?' met succes verdedigd (zie voor het volledige proefschrift de **ild care foundation website**).

In 2010 is zij met haar onderzoek begonnen en heeft in 2013 een jaar onderzoek gedaan in het ZGV te Ede onder begeleiding van haar promotor prof. dr. Marjolein Drent. Ze heeft ook een deel van het onderzoek uitgevoerd in Cincinnati bij

prof. dr. Robert Baughman, sarcoidose expert en voormalig president van de WASOG.



Dr. Anne Cremers ontvangt de doctors bul uit handen van haar promotor prof. dr. Marjolein Drent.

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 sarcoidosepatiënten. Eerder vond hij al dat bij patiënten met sarcoidose inspanningsintolerantie, spierzwakte en vermoeidheid veel voorkomende klachten met een persisterend karakter zijn. Het doel van deze studie met als titel 'Fysieke training bij sarcoidosepatiënten 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-sarcoidosepatienten-vermoeidheidsklachten/>. Dit onderzoek is mogelijk gemaakt met behulp van steun van de [ild care foundation](#) en de Sarcoidose Belangenvereniging Nederland (SBN). Op 26 juni 2015 is zijn promotie gepland aan de Universiteit Maastricht.

Fysiotherapeut en gezondheidswetenschapper drs. Bert Strookappe is in 2014 gestart met vervolgonderzoek in Ziekenhuis Gelderse Vallei. Hij onderzoekt ondermeer de effectiviteit van een begeleid trainingsprogramma voor patiënten met interstitiële longaandoeningen (ild), voornamelijk sarcoidosepatiënten. Het betreft een retrospectieve studie.

Verder onderzoek en projecten in 2014

www.neurosarcoidose.nl

Neuroloog dr. Elske Hoitsma is in 2014 samen met prof. dr. Marjolein Drent een project van de WASOG en de [ild care foundation](#) gestart. Het gaat om een lan-

delijke registratie van mensen met neurosarcoidose. Inmiddels is deze site (www.neurosarcoidose.nl) in de lucht en kunnen patiënten zichzelf hier registreren. Ook kunnen behandelaars medische gegevens aan leveren. De informatie die op deze wijze wordt verzameld, beoogt meer zicht te verkrijgen over de impact van de diverse verschijningsvormen van neurosarcoidose, het beloop ervan en het effect van behandelingen. In het register worden zowel patiënten met neurosarcoidose van het centraal zenuwstelsel als sarcoidosepatiënten met dunne vezel neuropathie opgenomen.

Rol vitamine K bij interstitiële longaandoeningen

In 2014 zijn er brainstormmeetings georganiseerd, o.a.: 'Misconceptions about vitamin K.' Tijdens deze bijeenkomsten wordt getracht belangrijke hypothesen wetenschappelijk te onderbouwen. Het belang van vitamine K en andere polymorfismen is essentieel in het kader van 'personalized medicine', maar ook ter preventie van interstitiële longaandoeningen die optreden als complicatie van inname van bepaalde geneesmiddelen.

Validatie diagnostische test met behulp van uitademingslucht voor sarcoidose

In dit onderzoek wordt nagegaan of de analyse van uitademingslucht van sarcoidosepatiënten van diagnostische waarde kan zijn. Dit onderzoek is uitgevoerd op de afdeling Farmacologie en Toxicologie, FHML, UM, Maastricht.

Validatie van de King's sarcoidose vragenlijst

In deze studie is de vertaalde versie van de health status quality of life questionnaire: 'King's Sarcoidosis Questionnaire' gevalideerd voor Nederland. Het onderzoek is uitgevoerd aan de Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam in samenwerking met het [ild care team](#) en de [ild care foundation](#).

Inventarisatie populatie longpatiënten op Aruba en in algemeen ziekenhuis in Nederland

Het doel van deze studie is het verkrijgen van inzicht in het voorkomen van (interstitiële) longaandoeningen en de verschillende sub-vormen in de populatie longpatiënten van een algemeen perifeer ziekenhuis in Nederland (ZGV te Ede) en op Aruba.

Onderwijs en nascholing

Met het doel om zoveel mogelijk artsen, zorgverleners,

patiënten en belangstellenden te informeren over interstitiële longaandoeningen zijn er ook in 2014 weer vele lezingen en workshops gegeven en debatten gevoerd door leden van het *ild care consultancy team* mede onder auspiciën van de *ild care foundation*. Een opsomming van de diverse activiteiten vindt u in bijlage 2. Professor Marjolein Drent bezocht op uitnodiging het Dr. Horacio E. Oduber Hospital, Oranjestad, Aruba van 3 tot 10 maart 2014 ter ondersteuning en coaching polikliniek longziekten aldaar. Ze heeft daar ondermeer een ild poli gedaan en voorbereidingen getroffen voor een onderzoek wat later dat jaar door twee medisch studenten Duco Deenstra en Niek Wolvetang is uitgevoerd. Vele bijeenkomsten zijn bezocht en professor Drent trad daar regelmatig op als spreker en voorzitter (zie ook bijlage 2 en de website). Van 8 tot en met 11 oktober werd het 3e WASOGBAL congres georganiseerd in Turkije. Professor Drent was aanwezig als lid van de wetenschappelijke commissie en werd aldaar verkozen tot nieuwe president van de WASOG. Zij blijft aan voor drie jaar tot aan het volgende WASOGBAL congres in 2017 wat in China zal worden gehouden. Het congres in Turkije werd goed bezocht. Tevens werd er een dag voor patiënten georganiseerd voorafgaande aan het wetenschappelijke programma. Op 28 november 2014 hebben Marjon Elfferich en professor Marjolein Drent namens de *ild care foundation* een workshop verzorgd voor 40 Duitse longverpleegkundigen in Berlijn. Het onderwerp was: 'De impact van longfibrose op het leven van de patiënt en zijn omgeving'. Er werd ondermeer aandacht besteed aan ondersteunende maatregelen en palliatieve zorg. Op 12 december 2014 werd voor longartsen een Master Class georganiseerd door de *ild care foundation* getiteld: "Drugs: friend or foe?" over iatrogene longbeelden veroorzaakt door medicatie.



Deelnemers en docenten masterclass: 'Drugs: friend or foe?'

Hier werd aan meegewerkt door professor. dr. Aalt Bast, hoofd afdeling Farmacologie Toxicologie van de Universiteit Maastricht en professor dr. Philippe Camus, longarts uit Dijon en oprichter van www.pneumotox.com. Een uitgebreid verslag kunt u vinden op de website.

Voorlichting en informatiemateriaal

Voorlichtingsfilm

In 2014 heeft de stichting een voorlichtings- en informatiefilm laten maken met als thema: 'wat doet de *ild care foundation*?'. De *ild care foundation* is voor patiënten een bron van informatie. Patiënten met ild hebben belang bij innovatie in de wetenschap, bij voldoende fondsen en de juiste geneesmiddelen. Op de homepage van www.ildcare.nl is de film (korte en lange versie) te bekijken.

ild care today

De *ild care foundation* geeft zelf een tijdschrift uit: 'ild care today'. De oplage is maar liefst 44.000 (was voorheen 4.500) en wordt sinds oktober 2012 meegestuurd met Medisch Contact. In 2014 is in het najaar 1 nummer verschenen.

ild care today



In het najaar nummer van 2014 komen weer diverse onderwerpen aan bod. Zijn mensen geschikt om de ruimte in te gaan? De omstandigheden zijn extreem, maar ons lichaam kan zich aanpassen. André Kuipers vertelt zijn verhaal en zijn adembenemende ervaringen

in de ruimte. Zie voor een nadere toelichting ook een interview met hem op de website van de *ild care foundation* (www.ildcare.nl). Theatervoorstellingen van de Theatergroep Plezant maken diepe indruk. In een interview vertelt Walter Supèr, schrijver en artistiek leider over wat Plezant zoal doet. Ze spelen stukken met thema's waar mensen in de zorg in de dagelijkse praktijk mee te maken hebben. Het immuunsysteem is erg gevoelig voor allerlei vormen van stress en staat onder invloed van het autonome zenuwstelsel. Dan zou je denken dat het niet beïnvloedbaar is door het individu

zelf. Het verhaal van de 'iceman' werpt een heel ander licht op het begrip autonoom. Is ons afweersysteem toch controleerbaar en beïnvloedbaar? Dr. Matthys Kox beschrijft een interessant experiment. Tumor necrose-factor alfa (TNF- α) remmende middelen ofwel biologicals worden steeds meer voorgeschreven. Degenen die daarmee behandeld worden zijn gevoeliger voor infecties en reizen is niet zonder gevaar. Vooral tuberculose kan een bedreiging vormen en maatregelen zijn daarom essentieel. Dr. Marleen Bakker illustreert aan de hand van een paar voorbeelden de risico's. Geneeskunde op maat wordt steeds belangrijker. Niet iedereen is hetzelfde en niet iedere vorm van therapie past bij iedereen. Prof. dr. Angela Maas zet zich in voor vrouwen met hartaandoeningen. Er is behoefte aan speciale aandacht voor de behandeling van vrouwen aangezien de pathofysiologie van hartvaatziekten enorm verschilt tussen mannen en vrouwen. Op 26 juni 2015 is Dr. Anne Cremers gepromoveerd op het proefschrift getiteld: 'Hoe kunnen we de therapeutische opties van sarcoïdose verbeteren?' Hierin is ook veel aandacht voor het belang van geneeskunde op maat en het advies luidt ondermeer niet meer alleen maar van standaard doseringen van geneesmiddelen uit te gaan.



Op 14 juni werd André Kuipers geïnterviewd door Marjolein Drent (zie website).

Website en media

Met de website beoogt de **ild care foundation** zich goed te kunnen profileren. De voorlichtingsfilm is in september gelanceerd. Er zijn ook 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. Zie voor de diverse publicaties in de media en interviews in 2014:

<http://www.ildcare.nl/index.php/media/#2014>

Het onderhouden en bijwerken van de website wordt mede mogelijk gemaakt met steun door onze partners. Zij hebben ofwel financieel, ofwel met andere middelen het ontwikkelen en bouwen van de nieuwe opzet mogelijk gemaakt. Daar zijn we onze partners zeer erkentelijk voor!

Awards

Op 25 juni 2014 ontving prof. dr. Johnny Verschakelen de eerste **ild care foundation** life time achievement award uit handen van de voorzitter prof. dr. Marjolein Drent. Deze prijs is hem toegekend vanwege zijn innovatieve bijdragen op het gebied van beeldvorming bij interstiële longaandoeningen, zijn communicatieve en educatieve vaardigheden om deze ingewikkelde materie enthousiast over te brengen aan studenten, cursisten en workshop deelnemers en last but not least voor zijn altijd bereid zijn tot overleg en samenwerking.



Professor Johnny Verschakelen heeft de award overhandigd gekregen van Marjolein Drent.

Op de lijst, samengesteld door Expertscape, van personen die mondiaal het meest verdienstelijk zijn geweest in het produceren van wetenschappelijke publicaties over de afgelopen 10 jaar. Staat Prof. dr. Marjolein Drent, (<http://www.expertscape.com/leaders/sarcoidosis>) op een eervolle vijfde plaats van vooraanstaande internationale sarcoïdose experts met maar liefst 72 wetenschappelijke publicaties in deze periode. Zie ook: Leaders in Sarcoidosis (December 2014). World's Top Specialists in Sarcoidosis. (<http://www.expertscape.com/leaders/sarcoidosis>).

Conclusies en aanbevelingen

In 2014 hebben de activiteiten gesteund door de **ild care foundation** een bijdrage geleverd ter bevordering

en nastreven van de doelstellingen van de stichting. Dit heeft wederom geleid tot het uitdragen van de missie waar de stichting voor staat. Een van belangrijke gebeurtenis was in dit kader de promotie van dr. Anne Cremers in juni. In navolging van haar hoopt drs. Rik Marcellis met steun van de **ild care foundation** in 2015 te promoveren. Drs. Bert Strookappe zal vervolgens het stokje overnemen. De **ild care foundation** zal in 2015 onder leiding van Prof. dr. Marjolein Drent als president van de WASOG de website van deze wereldorganisatie verder uitbouwen en artsen, patiënten en belangstellenden diepgaander informeren over interstitiële longaandoeningen. Dit biedt ongekende mogelijkheden om de samenwerking met de **ild care foundation** ook internationaal nog verder uit te bouwen. Ook wordt er hard gewerkt aan het ontwikkelen van nieuw voorlichtingsmateriaal en e-learning modules voor zorgverleners.

Dank u wel!

Dankzij uw gift, legaat of erfstelling kunnen wij meer doen ter ondersteuning van jonge onderzoekers op het gebied van interstitiële longaandoeningen (ild). De **ild care foundation** ondersteunt verder patiënten- en wetenschappelijke bijeenkomsten en verzorgt voorlichtingsmateriaal. 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. 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'.

Wij ontvingen de afgelopen jaren diverse giften:

- een gift van € 1.000 van een patiënt uit Hong Kong
- een gift van € 250 van een patiënt uit Qatar
- een gift van € 250 van een patiënt ingezameld ter ere van een 25-jarig huwelijkscadeau
- een gift van € 710 van een longfibrosepatiënt uit Maastricht, Guus Keijzers heeft voor zijn laatste verjaardag alle vrienden en familie verzocht een donatie aan de foundation te doen
- een gift van € 500 van een dankbare patiënte

Wij ontvingen de volgende subsidies:

- € 5.000 van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland ter ondersteuning

van het onderzoek naar de rol van bewegen en voorkomen van spierfunctieverlies

- € 20.000 van InterMune, ter ondersteuning van promotieonderzoek

De **ild care foundation** mag rekenen op steun van: de Sarcoïdose belangenvereniging Nederland; Longfibrosepatiëntenvereniging Almirall BV; Astra-Zeneca BV; Boehringer Ingelheim BV; Chiesi; iDoctor; InterMune; Lysiac; NPN drukkers; Takeda; Team Notarissen, Maastricht; Teva Nederland BV; Pauwels Congres Organisators en Pharmalead. Ook alle andere goede 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 (inmiddels door verspreiding als bijlage bij Medisch Contact)
- de uitgave van het proefschrift van dr. Anne Cremers
- het onderzoek naar de verschillende polymorfismen, waardoor reacties op verschillende medicatie in betere banen kan worden geleid en ernstige (long)complicaties kunnen worden voorkomen
- het onderzoek naar het verminderen van moeheid en verbeteren van conditie en spierkracht bij sarcoïdosepatiënten en longfibrosepatiënten door Rik Marcellis MSc, fysiotherapeut, MUMC, Maastricht en Bert Strookappe, fysiotherapeut, ZGV, Ede
- het onderzoek naar de epidemiologie van longziekten, i.h.b. interstitiële longaandoeningen op Aruba en in een aantal perifere ziekenhuizen in Nederland door de studenten geneeskunde Duco Deenstra en Niek Wolvetang
- congresbezoeken van diverse onderzoekers betrokken bij het ild care expertise team, ZGV, Ede om de onderzoeksresultaten te presenteren

Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation** zie meer jaarverslagen en informatie op de website: www.ildcare.nl. U kunt daar naast veel informatie ook de nieuwe voorlichtingsfilm vinden.

Bijlage 1: Publicatielijst 2014 leden ild care team

Wi-1

1. Drent M, Cremers JC, Jansen TL. Pulmonology meets rheumatology in sarcoidosis: a review on the therapeutic approach. *Curr Opin Rheumatology*; 2014; 26(3): 276-284.
2. Saketkoo LA, Mittoo S, Huscher D, et al. OMERACT Connective Tissue Disease–Interstitial Lung Diseases Working Group; Delphi Process Collaborators 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* 2014; 69(5): 428-436.
3. Saketkoo LA, Mittoo S, Frankel S, et al. OMERACT Connective Tissue Disease–Interstitial Lung Diseases Working Group; Delphi Process Collaborators including Drent M. Reconciling Healthcare Professional and Patient Perspectives in the Development of Disease Activity and Response Criteria in Connective Tissue Disease-related Interstitial Lung Diseases. *J Rheumatol* 2014; 41(4): 792-798.
4. Cremers JP, van Kroonenburgh MJ, Mostard RL, Vöö S, Wijnen PA, Koek GH, Drent M. Extent of disease activity assessed by 18F-FDG PET/CT in a Dutch sarcoidosis population. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2014; 31: 37-45.
5. Judson MA, Baughman RP, Drent M, et al. The WASOG Sarcoidosis Organ Assessment Instrument: An update of a previous clinical tool. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2014; 31: 19-27.
6. Wijnen PA, Cremers JP, Nelemans PJ, Erckens RJ, Hoitsma E, Jansen TL, Bekers O, Drent M. Association of the TNF- α G-308A polymorphism with TNF-inhibitor response in refractory sarcoidosis. *Eur Respir J* 2014; 43: 1730-1739.
7. Drent M, Cremers JP, Jansen TL, Baughman RP. Practical eminence and experience-based recommendations for the use of TNF- α inhibitors in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2014; 31: 91-107.
8. Marcellis RGJ, Lenssen AF, Drent M, De Vries J. The association between physical functions and quality of life in sarcoidosis. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2013; 31: 117-128.
9. Judson MA, Baughman RP, Costabel U, Drent M, et al. Safety and efficacy of ustekinumab or golimumab in patients with chronic sarcoidosis. *Eur Respir J* 2014; 44(5): 1296-1307.
10. Vorselaars ADM, Cremers JP, Grutters JC, Drent M. Cytotoxic agents in sarcoidosis, which one should we choose? *Curr Opin Pulm Med* 2014; 20: 479-487.

Wi-2

1. Drent M. Getekend door littekens in de longen. *Modern Medicine* 2014; 38 (2): 46-48.
2. Drent M. Idiopathische longfibrose of COPD. *MEDnet* 2014; 02 (maart): 17.
3. Drent M, Bast A, Bootsma J-P. Denk vanuit het werkingsmechanisme van het geneesmiddel. ‘Oude’ medicijnen kans voor zeldzame ziektes. *Medisch Contact* 2014; 23 (5 juni): 1153-1155.
4. Drent M, van der Lelie B. Financiering van expert-opinion nog struikelblok. Betere ild-zorg met behandeladvies door experts. *Medisch Contact* 2014; 23 (9 oktober): 2002-2004.

Hoofdstuk in boek

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.

Bijlage 2: voordrachten 2014 leden ild care team

Nationaal

- 'Reumatische aandoeningen en de long'. REAL. Jaarvergadering NVR. Amersfoort. 21-01-2014.
- 'Sarcoïdose: een update van de therapeutische opties.' Onderwijs arts-assistenten interne geneeskunde, ZGV, Ede. 30-01-2014.
- 'De nieuwe classificatie van IIP'. Symposium: 'Current concepts in IPF.' Noordwijk. 14-06-2014.
- 'Rol van farmacogenetica bij interstitiële longaandoeningen'. Symposium: 'Recent developments in ILD: an update' Heerlen. 26-06-2014.
- 'Personalized medicine in de praktijk'. KGMT jaar symposium. Toegang tot geavanceerde behandelmethoden. Aanspraak en financiering van geavanceerde behandelmethoden en de aansluiting op hert huidige beleid, regelgeving en praktijk. Rotterdam. 01-07-2014.
- 'Sarcoïdose: stand van zaken en nieuwe ontwikkelingen.' Bruggedagen dermatologen. Santpoort. 29-08-2014.
- 'Chronisch ziek zijn en de invloed van life style.' Patiëntenbijeenkomst ZGV, Ede. 19-11-2014.
- 'Adembenemende contacten...' Rotary Bennekom. 25-09-2014.
- Panellid. Lustrumbijeenkomst Medix. De Zorg aan het Woord. Gespreksleider Frénk van der Linden. Amsterdam. 02-10-2014.
- 'Wat kunt u verwachten van geneesmiddelen? Mogelijkheden geneesmiddelen bij interstitiële longaandoeningen (ild), waaronder longfibrose en sarcoïdose'. Chronisch ziek zijn en de invloed van life style. Patiëntenbijeenkomst ZGV, Ede. 19-11-2014.
- Panellid debatten tijdens congres 'KWALITEIT VOOR ZELDZAAM.' Nationale conferentie zeldzame aandoeningen 2014. Erkende kwaliteitstandaarden en expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Amersfoort. 14-11-2014.
 - Debat: Samenwerking binnen expertisecentrum en expertisenetwerk
 - Debat: Expertisecentra: bekostiging en weesgeneesmiddelenbeleid
- ILD master class: 'Drugs: friend or foe?' Ede. 'Personalized medicine: geneeskunde op maat in dagelijkse praktijk.' 12-12-2014.

Internationaal

ILD Conference. Fibrosing Interstitial Lung Diseases of idiopathic and exogenous origin. Phenotypic approach. Praag, Tjechië, juni 2014

- 'Information about WASOG: future plans' Prague 20-06-2014.

3rd WASOG-BAL conference. Kuşadasi, Turkije, oktober 2014

- 'Hastaların yaşamlarında sarkoidoz etkisi.' (Impact of sarcoidosis on patients' lives) Patient education on sarcoidosis. 08-10-2014.
- 'PET-scan.' Dr. R. Mostard. Sessie: 'Diagnosis and monitoring of pulmonary and extrapulmonary sarcoidosis.' 09-10-2014
- 'Interpretation of the BAL cell counts in interstitial lung disease.' BAL course. 08-10-2014.
- 'Patient oriented care in ILD: what does the patient need, what does the patients wants?' Sessie: 'Therapy of Interstitial Lung Disease.' 10-10-2014.
- Personalized medicine: where do we stand? (profiling before prescription to avoid unnecessary side effects, etc) Sessie: 'New insights in Drug induced pneumonitis.' 10-10-2014.

Lunge Forum 2014 for specialister. Kopenhagen, Denemarken, oktober 2014

- 'The impact of sarcoidosis on patients' lives. 31-10-2014.

ILD Nurse Academy. Lungenfibrose. Berlijn, Duitsland, november 2014

- 'Der Einfluss der Lungenfibrose auf das Leben der Patienten. Die Rolle unterstützender Maßnahmen und der Palliativpflege. 28-11-2014.

‘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
violist, leider van het Johann Strauss Orkest
en ondernemer