
Jubileum ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis

Tien jaar geleden werd Dr. Jules van den Bosch, longarts in het St. Antonius Ziekenhuis benoemd als eerste hoogleraar interstitiële longziekten in Nederland. Zijn benoeming op 1 september 2005 was ook het startschot van het centrum voor Interstitiële Longziekten.

Interstitiële longziekten (ILD) zijn volgens definitie van de W.H.O. zeldzame aandoeningen. Bekende voorbeelden zijn sarcoidose, duivenmelkerslong en en longfibrose, maar ook diverse ultra zeldzame aandoeningen zoals lymfangioleiomyomatose (LAM) en pulmonale alveolaire proteïnose (PAP) behoren hiertoe. Door de zeldzaamheid is weinig bekend over de oorzaak en is het ontwikkelen van geschikte therapie lastig. Kans op verbetering van zorg en daarmee kwaliteit van leven is hierdoor klein. Voor patiënten, die getroffen worden door een dergelijke zeldzame ziekte, leidt dit tot onzekerheid en roept het veel vragen op. Centralisatie van zorg en opbouwen van expertise is daarom cruciaal.

Als longarts verbonden aan het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en het Universitair Medisch Centrum in Utrecht, heeft Jules van de Bosch in Nederland ILD groot weten te maken en de basis gelegd voor bundeling van expertise. Zo was hij het die de bronchoalveolaire lavage (BAL) - een belangrijk onderdeel in de diagnostiek van ILD - introduceerde. Hij was tevens de grondlegger van het longtransplantatieprogramma in Nederland, een levensverlengende behandeling voor patiënten met eindstadium ILD. Meer dan 30 jaar lang was hij dé vraagbaak op het gebied van ILD voor vele longartsen in binnen- en buitenland. Vele assistenten zijn onder zijn vleugels opgeleid en enthousiast gemaakt voor dit gecompliceerde maar hoogst interessante

onderdeel van de longgeneeskunde. 'De krenten uit de pap' noemde hij patiënten met deze aandoeningen. Naast hoogstaande klinische zorg, zette Van den Bosch zich ook bijzonder in voor het wetenschappelijk onderzoek. Onder zijn leiding kreeg onderzoek naar biomarkers en genetica van ILD vorm, hetgeen resulteerde in 13 succesvolle promoties. Nederland staat internationaal inmiddels aan de top van wetenschappelijke publicaties en participeert ook in allerlei commissies en organisaties, waaronder de WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders). Daarnaast wordt ook nascholing gegeven en wordt jonge artsen stageplaatsen geboden om ze enthousiast te maken zich in te zetten voor deze vaak complexe materie.

Het ILD Expertisecentrum bestaat uit een team van experts met een groot internationaal netwerk wat streeft naar topzorg op het gebied van ILD. Sinds 2010 wordt het centrum geleid door prof. dr. Jan Grutters. Samen met hem zetten zich dagelijks 10-tallen zorgprofessionals in voor optimale diagnostiek en behandeling van ILD-patiënten. Met jaarlijks ruim 500 verwijzingen voor advies op het gebied van diagnostiek en/of begeleiding bij de behandeling door collega specialisten uit binnen- en buitenland, en zo'n 3000 patiënten onder behandeling behoort het inmiddels tot één van de grootste centra in Europa.

Het centrum voor Interstitiële Longziekten (ILD) is opgericht op 1 september 2005. Het is uitgegroeid tot één van de grootste ILD expertisecentra in Europa onder de bevoegen leiding van prof. dr. Jan Grutters. Het multidisciplinaire team verzorgt topzorg op het gebied van ILD en is een vraagbaak voor veel collega's in heel Nederland en daarbuiten. Het onderzoeksteam, onder leiding van Dr. Coline van Moorsel (moleculair bioloog), heeft inmiddels meer dan 100 wetenschappelijke publicaties en 13 proefschriften opgeleverd. Momenteel zijn 14 onderzoekers bezig met promotieonderzoek. Het ILD Expertisecentrum participeert in vele internationale onderzoeken, de ontwikkeling van internationale richtlijnen, verzorgt na- en bijscholing en is aangesloten bij allerlei (inter)nationale beroepsorganisaties, waaronder de WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders). Tevens wordt er nauw samengewerkt met (inter)nationale patiëntenorganisaties en meegewerkt aan de ontwikkeling van informatie- en voorlichting materiaal voor patiënten. Voor meer informatie en informatie over de procedure van verwijzingen zie ook: www.antoniuslongcentrum.nl/utcil/cil

Naast state of the art zorg behoort wetenschappelijk onderzoek, opleiding en onderwijs tot de missie van het centrum. Aangezien het om zeldzame aandoeningen gaat, is weinig bekend over onderliggende ziektemechanismes. Mede hierdoor is het vaak lastig om een juiste behandelstrategie uit te stippelen. Binnen enkele wetenschappelijke onderzoekslijnen, b.v. infliximab behandeling bij therapieresistente sarcoïdose, wordt geprobeerd hierin verandering te brengen. Daarnaast is een biobank en ILD registratie opgezet. Dit heeft geleid tot een grote beschikbaarheid van relatief zeldzame gegevens en (restant)lichaamsmaterialen t.b.v. onderzoek.

De groei van het ILD Expertisecentrum is niet vanzelf gekomen. Het is mede te danken aan de jarenlange bevoegenheid en inzet van enkele pioniers, en bovenal aan 'teamwork'. Dagelijks zetten vele disciplines in het St. Antonius Ziekenhuis, naast hun reguliere taken, zich in voor deze topreferente zorg. Het is dan ook geen toeval dat

hiervoor in 2014 een Topzorg-subsidie van ZonMw is verkregen.

Met deze subsidie hoopt het ILD Expertisecentrum haar topreferente functie voor ILD verder uit te bouwen, o.a. door samen met andere centra een landelijk ILD-netwerk op te zetten. Via dit netwerk zal elke ILD-patiënt in Nederland toegang krijgen tot de noodzakelijke expertise t.b.v. diagnostiek en indicatiestelling voor behandeling. Ook biedt het de mogelijkheid om uitvoering en follow-up van een aantal behandelingen zo dicht mogelijk bij de patiënt uit te voeren.

Het jaarlijkse Prof. dr. Jules van de Bosch Symposium gepland op 14 januari 2016 zal speciale aandacht schenken aan het 10-jarig jubileum. Het belooft een bijzondere bijeenkomst te worden. Het thema zal zijn 'Personalized Medicine in ILD'. Voor het volledige programma en vooraanmelding zie de website.

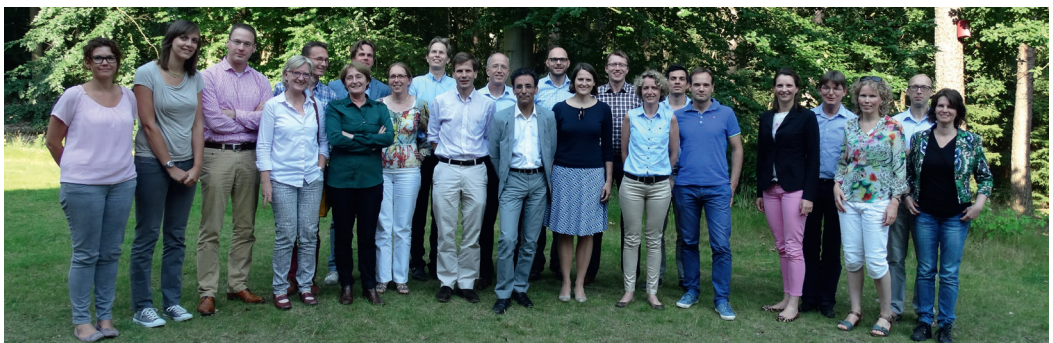


Foto. ILD-beidag 3 juli 2014: deelnemers multidisciplinair team overleg, betrokkenen bij het ILD Expertisecentrum.