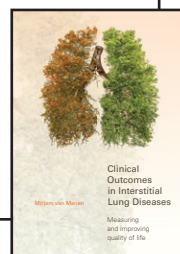

PROMOTIE

Clinical Outcomes in Interstitial Lung Diseases Measuring and improving quality of life



Dr. Mirjam (J.G.) van Manen behaalde in 2013 haar Bachelor in de Geneeskunde. Aansluitend aan haar masteronderzoek is zij in 2014 haar promotieonderzoek begonnen. Voor haar onderzoek naar sarcoïdose ontving zij de 'onderzoeksondersteuning 2015' van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) en in 2016 ontving zij de longfonds publieksprijs voor haar project IPF online. In oktober 2017 is ze begonnen met haar co-schappen. email: m.j.g.vanmanen@erasmusmc.nl.



Op 20 september 2017 heeft Mirjam van Manen haar proefschrift succesvol verdedigd aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Interstitiële longziekten (ILD) is een verzamelnaam voor een heterogene groep aandoeningen die over het algemeen beide longen diffuus aantasten. Er zijn meer dan 200 verschillende ILD. De meest voorkomende zijn idiopathisch pulmonale fibrose (IPF) en sarcoïdose. Hoewel het bekend is dat kwaliteit van leven verminderd is in ILD, richt de huidige behandeling zich vaak voornamelijk op het verbeteren van fysiologische uitkomstmaten. Deze fysiologische uitkomstmaten geven niet goed weer wat voor impact ILD hebben op de kwaliteit van leven van een patiënt. Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) kunnen worden gebruikt om kwaliteit van leven en klachten te meten. Helaas is er gebrek aan goed ontwikkelde en gevalideerde ILD-specifieke PROMs en andere uitkomstmaten voor deze belangrijke aspecten van de ziekte. Tevens zijn er nauwelijks interventies die zich richten op het verbeteren van kwaliteit van leven van patiënten met ILD.

Proefschrift

Het doel van dit proefschrift was het meten en verbeteren van kwaliteit van leven bij patiënten met een ILD. Er werd onder andere een kwaliteit van leven PROM specifiek voor sarcoïdose patiënten vertaald en

gevalideerd naar het Nederlands. Dit was een samenwerkingsproject tussen het Erasmus MC Rotterdam en Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede. Deze gevalideerde lijst kan internationale samenwerking verbeteren. Een andere studie in dit proefschrift laat zien dat het cortisolgehalte in haren een veelbelovende objectieve uitkomstmaat is voor stress bij sarcoïdosepatiënten en bovendien significant verhoogd is ten opzichte van gezonde controles.

Voor patiënten met IPF is chronische hoest een invaliderende en moeilijk te behandelen klacht met grote impact op de kwaliteit van leven. Het anti-fibrose middel pirfenidon blijkt in een multicenter trial in vier Europese landen zowel objectieve 24-uurs hoest als subjectieve hoest significant te verbeteren van patiënten met IPF. Daarnaast laat dit proefschrift zien dat een multidisciplinair empowerment programma de kwaliteit van leven van IPF patiënten en hun partners helpt verbeteren.

Voor het meten en verbeteren van kwaliteit van leven van patiënten met ILD is een brede en patiëntgerichte aanpak nodig. Verder onderzoek in dit veld is hard nodig.