



jaarverslag

2016



Inhoudsopgave

Missie	3
Voorlichting patiënten en andere belanghebbenden	3
Onderzoek	3
Innovatie	3
Zorg op maat	3
Preventie	4
Bestuur en medewerker	4
Raad van bestuur en Raad van toezicht	4
Accountantscontrole	4
Overzicht activiteiten <i>ild care foundation</i> 2016	4
• <i>ild care foundation 2016 Jubileum</i>	4
• <i>Officiële CBF erkenning ild care foundation!</i>	6
• <i>Samenwerking</i>	6
• <i>Versterking van topreferente zorg en onderzoek</i>	7
• <i>Landelijk expertisenetwerk voor ILD-patiënten</i>	7
• <i>Samenwerking met Patiëntenorganisaties</i>	8
• <i>Wetenschappelijke inbedding</i>	8
• <i>Onderzoek in 2016</i>	8
• <i>Ontwikkeling ild care activiteitenmonitor-app</i>	9
Onderwijs en nascholing	9
Voorlichting en informatiemateriaal	10
• <i>ild care today</i>	10
• <i>website en media</i>	11
Awards en ondersteuning	11
Conclusies en aanbevelingen	11
Dank u wel!	11
Bijlage 1: Publicatielijst 2016 leden <i>ild care foundation</i> research team	13
Bijlage 2: Voordrachten 2016 leden <i>ild care foundation</i> research team	14

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 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 hiervoor in. Belangenbehartiging van en verbeteren van de zorg voor 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'



Prof. Bob Baughman, past president; prof. Marjolein Drent, president; Dr. Dan Culver, vice-president; prof. Arata Azuma, president-elect WASOG

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 sinds oktober 2014 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 gestimuleerd, zoals revalidatieprogramma's op maat.

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.

Zorg op maat

Patiënten worden steeds meer betrokken in hun eigen zorg-proces. 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 kunnen) genezen! De **ild care foundation** zet zich ook hiervoor 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 (zie ook actie van FNV: 'Ziek van deze fabriek') of het gebruiken 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 de 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 minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met als gevolg longafwijkingen.

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 één betaalde medewerker in dienst in 2016 voor 15 uur per week. Zij heeft de volgende taken: administratie, het jaarverslag en fungeert ook als studiebegeleider van alle onderzoekers, coördineert educatieve bijeenkomsten voor (para) medici en producties aangaande patiëntenvoorlichting en begeleidt de subsidieaanvragen.

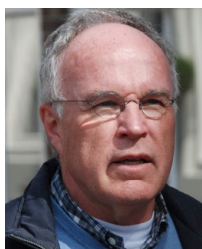
Raad van bestuur en Raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. dr. Marjolein Drent. Zij is sinds juli 2015 als longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein en hoogleraar longziekten in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (ild) aan de Universiteit Maastricht, FHML, vakgroep Farmacologie en Toxicologie. Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Zij ontvangt net zoals de andere bestuursleden geen structurele vergoeding, alleen voor eventuele onkosten.



dr. Eduard Soudijn

De secretaris is dr. Eduard Soudijn, voormalig KNO-arts. Hij is betrokken bij de zorg voor patiënten met ild en sarcoïdose in het bijzonder. Hij was al betrokken bij het multidisciplinaire team in het Maastrichts Universitair Medisch Centrum (MUMC) vanaf het begin als KNO-arts en later als bestuurslid van de stichting. Ook na zijn pensioen is hij nog steeds enorm betrokken.



dr. Erik ten Berge

De penningmeester is dr. Erik ten Berge, voormalig longarts met grote belangstelling voor ILD. Momenteel werkzaam als docent Clinical Skills aan de opleiding Technische Geneeskunde, Universiteit Twente, te Enschede. Hij heeft in 2016 dr. Rob Lamers, radioloog opgevolgd.

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 2016 Jubileum

In april 2016 bestond de **ild care foundation** officieel 10 jaar. Daar is op allerlei manieren aandacht aan besteed. Hoogtepunt was het jubileumsymposium: 'Inspiratie en passie in de zorg' dat werd gehouden op 13 oktober in het Akoesticum te Ede.

Diverse sprekers met verschillende achtergronden presenteerden vol passie hun visie op de zorg. Thema van deze dag was: hoe gaan we om met gezondheid in de toekomst? Dagvoorzitter was Gerd Leers, oud-burgemeester van Maastricht en ambassadeur van de **ild care foundation** van het eerste uur.



Gerard Kemkers

Ook was Gerard Kemkers, ambassadeur van de **ild care foundation** aanwezig en hield een sterk pleidooi voor een gezonde levensstijl, en vooral dat dit niet alleen belangrijk is voor topsporters, maar voor iedereen.

In een muzikaal intermezzo vertolkten Nienke Caljouw (zang) en Collijn Buis (piano) 'Fragile' van Sting, en 'Inspiratie' uit de musical Joe. De essentie van het symposium komt volledig tot uitdrukking als Nienke zingt: "Je noemde het inspiratie, adem van de geest, inspiratie, maar wij zijn het steeds geweest."



Gerrie Ligtelijn-Bruijns



Marjolein Drent

Na de pauze is het woord aan een bijzondere gast: mevrouw Gerrie Ligtelijn-Bruijns, de locoburgemeester van Ede. "Ik ben hier om Marjolein Drent op een bijzondere wijze te eren," verklaart ze tot ieders verrassing haar aanwezigheid. "Marjolein is een inspirerende wetenschapper met de missie om ild succesvol aan te pakken door met elkaar samen te werken. Ze is iemand die bouwt aan de samenwerking tussen artsen onderling en artsen en patiënten. U bent de Sherlock Holmes van uw vakgebied." Ligtelijn geeft een overzicht van Marjoleins activiteiten en haar betrokkenheid. En dan komt de aap uit de mouw: "En het is om die reden dat het Zijne Majesteit Koning Willem Alexander heeft behaagd u te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje Nassau."



Felix Rottenberg en Gerd Leers

Felix Rottenberg, lid van de raad van toezicht van de **ild care foundation**, leidt aan de paneldiscussie aansluitend aan de voordrachten. In het panel zitten Michael Rutgers, directeur van het Longfonds; Ankie van Rossum, lid van de raad van bestuur van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein; Cule Cucic, coördinator ZonMw; Bea Schouten, gedeputeerde vande Provincie Gelderland; Hans Paalvast, programma-manager Zinnige Zorg, Zorginstituut Nederland; Ruben Wenselaar, voorzitter van de Raad van bestuur van Menzis; Bart van der Lelie, directeur Lysiac en adviseur ild care foundation, en Angela Maas, hoogleraar vrouwencardiologie.



Het panel



Impressie van de zaal

De middag wordt afgesloten met de korte film getiteld: '10 jaar nieuw leven' in het kader van de Donorweek 2016, waarin het belang van het orgaan-donorschap en een goede voorlichting hieromtrent uiteengezet wordt (zie ook www.ildcare.nl).

Officiële CBF erkenning ild care foundation!

Vanaf 1 juli 2016 mag de **ild care foundation** zich 'erkend goed doel' noemen. Het certificaat is officieel op een feestelijke bijeenkomst op vrijdagmiddag 1 juli 2016 in Amsterdam uitgereikt.



Uitreiking CBF certificaat

De nieuwe erkenningsregeling zorgt ervoor dat er een eenduidige en door de sector breed gedragen erkenning ontstaat. Donateurs en andere belanghebbenden weten daardoor zeker dat erkende organisaties aan heldere spelregels voldoen, weten wat ze willen bereiken en daar open en begrijpelijk over communiceren. Ook andere partijen, zoals banken, loterijen en gemeenten, vragen steeds vaker om de erkenning. 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. Erkende goede doelen weten wat ze willen bereiken, hebben hun organisatie op orde en maken dit kenbaar.

Samenwerking

De toetreding van prof. dr. Marjolein Drent in 2015 tot het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein onder leiding van prof. dr. Jan C. Grutters, was de start van een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en dit centrum.

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

Ook is er hele vruchtbare internationale samenwerking met ondermeer de WASOG en de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR: www.stopsarcoidosis.org). De afkorting WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders.



De ziektebeelden waarop de WASOG zich concentreert zijn interstitiële longaandoeningen (ild). Momenteel is prof. Marjolein Drent president van de WASOG en maakt prof. Jan Grutters deel uit van de executive board. Sinds 2015 is prof. Marjolein Drent voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad van de FSR.



**FOUNDATION FOR
SARCOIDOSIS RESEARCH**

Veel ild (bijvoorbeeld sarcoïdose) zijn systeem-aandoeningen. Dat vergt een multidisciplinaire aanpak. Vanuit deze organisaties wordt samenwerking tussen verschillende disciplines gestimuleerd gebruikmakend van het grote internationale netwerk. Tevens worden verschillende specialismen betrokken bij de voorbereiding en het opstellen van internationale richtlijnen. De WASOG heeft zijn eigen experts, geeft een internationaal tijdschrift uit: 'Sarcoidosis Vasculitis and Diffuse Lung Diseases' en organiseert internationale congressen. Daarnaast is deze organisatie nauw betrokken bij diverse patiëntenorganisaties wereldwijd (zie ook: www.wasog.org). Gezamenlijk wordt gewerkt

aan het verzorgen van nascholing en voorlichting. Aangezien deze organisaties dezelfde doelen nastreven is de verwachting dat door deze samenwerking de mogelijkheden zullen groeien en ze elkaar kunnen versterken. De lijnen zijn kort en het netwerk is groot.

Versterking van topreferente zorg en onderzoek

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 experiment TopZorg subsidieert gedurende vier jaar de combinatie van zeer specialistische zorg met wetenschappelijk onderzoek in drie niet-academische ziekenhuizen. De deelnemende ziekenhuizen zijn het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, het Oogziekenhuis Rotterdam en het Elisabeth TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. ZonMw coördineert het programma TopZorg. Het St. Antonius Ziekenhuis kent een lange historie van topzorg, onderzoek en innovatie op het gebied van longziekten en hartaandoeningen. Recente ontwikkelingen in de

Nederlandse gezondheidszorg hebben de financiële mogelijkheden hiertoe beperkt. Dankzij het TopZorg programma kunnen de specialisten en onderzoekers (en de patiënten) voorlopig verder.

Landelijk expertisecentrum voor ILDPatiënten

Middels het programma TopZorg kan het multidisciplinaire ILDPertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis via videoconsulten collega's elders in het land ondersteunen bij de behandeling van ILDPatiënten. Specialisten uit heel Nederland kunnen er terecht voor uitleg en ondersteuning bij de diagnostiek en behandeling van ILDPatiënten. In het huidige digitale tijdperk is het daarbij niet meer nodig dat de arts met de patiënt naar Nieuwegein komt. Met diverse centra in Nederland – en in Leuven – is de mogelijkheid van een videoconferentie geregeld, waarbij de artsen in die centra hun patiënten kunnen presenteren.

In Nieuwegein zit een multidisciplinair panel van experts klaar om advies te geven. Wanneer de patiënt het wil kan hij of zij ook op deze manier met het ILDP

Online register: www.neurosarcoïdose.nl

Oproep

Sarcoïdose is een zeldzame stoornis van het afweersysteem, waarbij er ontstekingen in vrijwel alle organen en weefsels van het lichaam kunnen ontstaan. Hoeveel patiënten met sarcoïdose afwijkingen in het zenuwstelsel hebben is onduidelijk. Om inzicht te krijgen in het voorkomen, de optimale therapie en het beloop is er een online registratie gestart: www.neurosarcoïdose.nl.

Het is een initiatief van de ild care foundation (www.ildcare.nl) in samenwerking met de WASOG (World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous disorders: www.wasog.org) met subsidie van ZonMw (onderdeel project topzorg van het ILDPertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein). Het projectteam bestaat uit: drs. M. Voortman; prof. dr. M. Drent; dr. E. Hoitsma, dr. O. Vogels; prof. dr. J. Grutters, drs. E. van Noort.

Help mee de kennis over neurosarcoïdose te vergroten en de zorg te verbeteren. Heeft u zelf neurosarcoïdose: **meldt u aan!**

Bent u hulpverlener en/of kent u mensen met neurosarcoïdose? Maak ze attent op het belang zich aan te melden. Heeft u vragen? m.voortman@antoniuziekenhuis.nl

Ik ben patiënt



Ik ben zorgverlener



Ik ben onderzoeker



Expertiseteam in contact treden. Deze aanpak, het ILD-Net geheten, heeft voordelen voor zowel de behandelende arts elders in het land als voor de patiënt. De consulterende arts raakt de patiënt niet 'kwijt', maar blijft betrokken bij de behandeling en leert daardoor gaandeweg ook meer over de behandeling van ILD. En de patiënt hoeft niet meer helemaal naar Nieuwegein af te reizen.

Een onderdeel van dit experiment TopZorg is een project dat is gestart in 2016 met als doel meer kennis te verkrijgen over het voorkomen, de klinische presentatie en optimale behandeling van neurosarcoïdose. Iervoor is de hoofdonderzoekster Mareye Voortman aangenomen.

Het **ild care foundation** research team heeft in 2015 een start gemaakt met een pilot van deze studie. (zie Bijlage 1, Wi-2, punt 3)



Zie voor meer informatie: Een kijkje in de keuken bij het St. Antonius Ziekenhuis Het programma TopZorg een jaar onderweg. (link: publicaties.zonmw.nl/topzorg-st-antoniuziekenhuis)

Samenwerking met Patiëntenorganisaties

In het kader van de internationale longfibroseweek werden er in 2016 wederom op meerdere locaties in Nederland bijeenkomsten georganiseerd. 'patient empowerment' was een belangrijk thema onder andere op een bijeenkomst voor patiënten met extrinsieke allergische alveolitis, een middag voor longfibrosepatiënten en een middag speciaal voor sarcoïdosepatiënten. Belangrijk item: een goed geïnformeerde patiënt kan veel beter mee beslissen over de keuzemogelijkheden van zijn of haar behandeling. Deze bijeenkomsten werden georganiseerd mede namens de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN; www.sarcoïdose.nl) en de longfibrosevereniging Nederland (www.longfibrose.nl).



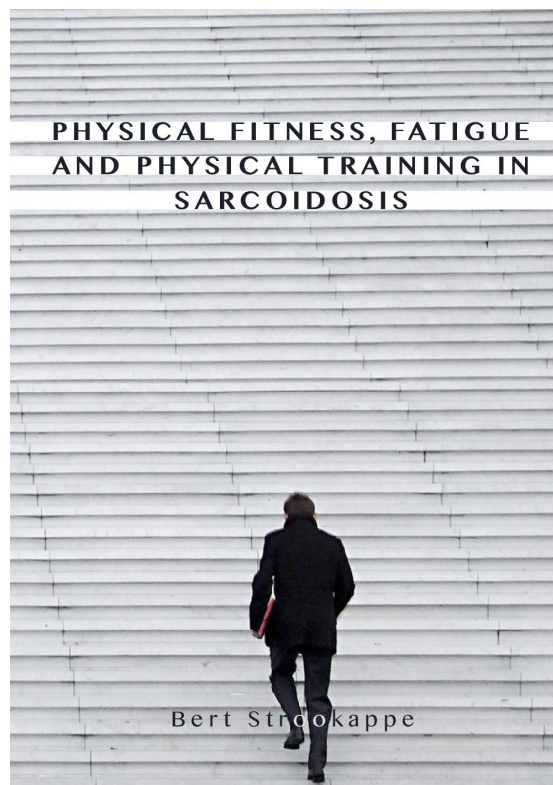
Wetenschappelijke inbedding

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: www.ildcare.nl/index.php/category/projecten). Er wordt met vele nationale en internationale universiteiten en instituten samengewerkt.



Onderzoek in 2016

Op 24 januari 2017 hoopt fysiotherapeut en gezondheidswetenschapper Bert Strookappe zijn proefschrift getiteld: 'Physical fitness, fatigue and physical training in sarcoidosis' in het openbaar te verdedigen (zie voor het volledige proefschrift de **ild care foundation** website: www.ildcare.nl).



Hij is in 2014 gestart met vervolgonderzoek naar belastbaarheid en het effect van training op vermoeidheid van sarcoïdosepatiënten in Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede. Hij onderzocht onder meer de effectiviteit van een begeleid trainingsprogramma voor patiënten met ild, voornamelijk sarcoïdosepatiënten. Zijn onderzoek is mogelijk gemaakt met behulp van steun van de **ild care foundation** en de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN). Zie voor verdere informatie over lopende onderzoeksprojecten ook de website: www.ildcare.nl.

Ontwikkeling ild care activiteitenmonitor-app

In 2016 is een project van start gegaan waarin zorg op maat kan worden geleverd dankzij unieke multidisciplinaire samenwerking. Quality Assurance specialist SYSQA en softwareontwikkelaar Mansystems sloegen de handen ineen. Samen met het researchteam van de **ild care foundation** en het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis ontwikkelden zij de 'ild care activiteitenmonitor-app': een app die continue meting mogelijk maakt. Van oudsher wordt de conditie in kaart gebracht bij controles. Maar het ziekteverloop is grillig en daardoor ontstaat gemakkelijk een vertekend beeld. Betrouwbare monitoring van de patiënt blijkt in de praktijk een probleem. Een continue meting geeft een nauwkeuriger indruk van de belastbaarheid van de patiënt. Meer inzicht begint met inwinnen van informatie. Informatie krijgt pas betekenis als het afgebakend wordt en in het juiste perspectief wordt geplaatst. De patiënt draagt daarom een wearable, een polsband die fysieke activiteit en calorieverbruik registreert. Op de mobiele telefoon worden vragenlijsten ingevuld over hoe hij/zij zich voelt. De ild care activiteitenmonitor-app zorgt vervolgens dat de relevante gegevens op de juiste manier worden verzameld, waarna ze logisch met elkaar worden verbonden en weergegeven. De patiënt formuleert een doel dat hij in drie maanden wil bereiken. Via een dashboard kunnen zowel arts als patiënt de gegevens raadplegen. Aan de hand van de gegevens op het dashboard en het gestelde doel kan daarna het optimale trainingsschema worden opgesteld samen met de begeleidende fysiotherapeuten en zo nodig bijgestuurd. Niet alleen de medische begeleiders, ook de cliënt kan het dashboard of de app op zijn smartphone raadplegen. Hierdoor kan hij het verloop van het ziekteproces volgen, geïnformeerd worden over zijn conditie en fitheid, meedenken en betrokken blijven bij de ontwikkelingen. Het is een unieke vorm

van multidisciplinaire samenwerking tussen patiënten, zorgprofessionals en de ICT-wereld. Deze app levert zorg op maat en is breed inzetbaar, ook bij andere chronische aandoeningen.

Onderwijs en nascholing

Met het doel om zoveel mogelijk artsen, zorgverleners, patiënten en andere belangstellenden te informeren over interstitiële longaandoeningen zijn er ook in 2016 weer vele lezingen en workshops gegeven en debatten gevoerd door leden van het **ild care foundation** research team en het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein. Bovendien zijn vele bijeenkomsten bezocht en leden van het **ild care foundation** research team traden daar regelmatig op als spreker of voorzitter (zie ook bijlage 2 en de website).



Lech Walesa en Professor Anna Dubaniewicz, organisator van de meeting

Tijdens een internationale bijeenkomst georganiseerd door onder andere de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR) heeft Bert Strookappe een voordracht gehouden en een workshop verzorgd tijdens de Patient conference: 'Tackling the Trickster' te New Orleans, USA. 27-02-2016.

Van 2 tot 4 juni vond het jaarlijkse WASOG Congres plaats, in Gdansk, Polen. Ook dit jaar was het congres dat specifiek over sarcoïdose en andere interstitiële longziekten gaat weer een groot succes. De organisatie lag in handen van Professor Anna Dubaniewicz van de Gdansk Medical University. Een van de gasten was de oprichter van de solidariteitsbeweging en voormalig president van Polen, Lech Walesa.

ILD is hot in Nederland en dat was goed te merken, Nederland was goed vertegenwoordigd met maar liefst 47 deelnemers uit verschillende centra in Nederland, waaronder ook veel Nederlandse klinici, geïnteresseerd in ILD. Na Polen was de afvaardiging uit Nederland verreweg het grootst. Er werden diverse voordrachten gegeven door vertegenwoordigers van de Nederlandse ILD community en jonge onderzoekers kregen de kans hun onderzoeksresultaten te presenteren. Aernoud van Batenburg, lid van het onderzoeksteam van het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, maakte indruk met zijn onderzoek getiteld: 'Telomere shortening in Type II pneumocytes relates to idiopathic pulmonary fibrosis'. Dit onderzoek toont aan dat telomeren mogelijk een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van IPF.



Sprekers donderdag 8 december: Ruth Keijsers, Frouke van Beek, Marjolein Drent, Mareye Voortman en Marcel Smits

Op 8 en 9 december 2016 werd door de **ild care foundation** in samenwerking met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein alweer voor de zesde keer een masterclass voor longartsen georganiseerd getiteld: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'.

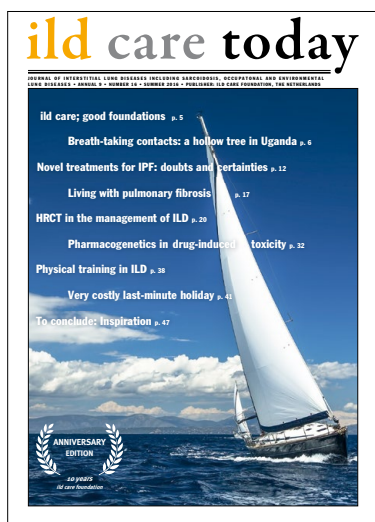
Hier werd onder meer aan meegewerkt door dr. Marcel Veltkamp, en Frouke van Beek beide als longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, dr. Ruth Keijsers, nucleair geneeskundige in hetzelfde centrum en dr. Marcel Smits, neuroloog Ziekenhuis Gelderse Vallei, te Ede. Een uitgebreid verslag kunt u vinden op de website.

Tevens zijn er onder auspiciën van de WASOG en de **ild care foundation** weer e-learning modules ontwikkeld. Deze zijn te vinden op de website: www.ildcare.nl.

Voorlichting en informatiemateriaal

ild care today

De **ild care foundation** geeft zelf een tijdschrift uit: 'ild care today'. Het wordt sinds oktober 2012 meegestuurd met Medisch Contact. In 2016 zijn totaal 3 nummers verschenen. Een internationaal jubileum-nummer in juni, een Nederlands jubileumnummer in oktober en het gebruikelijke najaarsnummer is in december verschenen. In januari 2016 is dr. Marcel Veltkamp, als longarts verbonden aan het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein, toegetreden



tot de editorial board van ild care today.

Op de cover van de uitgave van december 2016 is een foto te zien - gemaakt door Selwin Kaaijk - van Anton van der Graaf. Hij heeft long-fibrose. Een van zijn hobby's is koken. Hij krijgt les van de chef van O Mundo, het restaurant van Hotel de Wereld in Wageningen, Dennis Richter Uitdenbogaardt. Onder het motto 'je bent meer dan je ziekte' en 'kijk naar wat je wel kan en niet wat je niet kan'. Zo geniet hij elke dag, ondanks zijn beperkingen. Zoeken naar mogelijkheden blijft zijn uitdaging. In het editorial geeft Jos de Blok, directeur van Buurtzorg, aan dat zijn uitgangspunt vertrouwen, kwaliteit en vakmanschap is. Hij is oplossingsgericht. Zijn motto is met positieve krachten een alternatief voor de zorg te stimuleren.

Website en media

Met de website beoogt de ild care foundation zich goed te kunnen profileren. De informatiefilm over de ild care foundation is in 2014 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 2016 de bijlage en de website: www.ildcare.nl.

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!

In de media verschenen in 2016 meerdere interviews met prof. Marjolein Drent. In de rubriek 'Wereldtoppers' Elsevier Juist is een interview verschenen geschreven door Liesbeth Wytzes. De titel luidt: 'Ik vind de longen prachtig. Zo'n mooi orgaan'. Hierin wordt de passie van Marjolein Drent voor het vak en drijfveer belicht.

Awards en ondersteuning

Bert Strookappe heeft van het bestuur van de Sarcoidose Belangenvereniging Nederland (SBN) de onderzoeksondersteuning 2016 toegekend gekregen voor zijn onderzoek naar het belang van fysieke training bij sarcoidosepatiënten. Aan deze ondersteuning is voor 2016 een bedrag van € 1.500 verbonden. Tevens

heeft de SBN een financiële ondersteuning gegeven aan het project getiteld: 'Inventarisatie manifestaties neurosarcoïdose' (www.neurosarcoïdose.nl). Aan deze ondersteuning is voor 2016 en 2017 een bedrag van € 3.000 verbonden. Dit geld zal in 2017 besteed worden aan het verzorgen van informatiebijeenkomst(en) voor de deelnemende patiënten met neurosarcoïdose.

Het is een erkenning en ondersteuning voor het vele werk van het ild care foundation research team. Zie voor meer informatie de website: www.ildcare.nl.

Bijeenkomsten en meetings

Leden van het ild care foundation research team hebben geparticipeerd in verschillende landelijke en internationale bijeenkomsten. Hierbij is vooral de mogelijkheid benut om wetenschappelijke kennis uit te wisselen, nieuwe onderzoeksplannen te maken en samenwerkingsverbanden te versterken. Ook het maatschappelijk belang van de zorg en het beheersbaar houden van de kosten kwam daarin aan bod.

Conclusies en aanbevelingen

In 2016 hebben 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. Van groot belang was in dit kader de erkenning als goed doel en de toekenning van het CBF keurmerk voor goede doelen. Bert Strookappe heeft het belang van fysieke activiteiten voor patiënten met sarcoidose of longfibrose onderzocht en de eerste richtlijnen voorbereid. Het jubileumsymposium: 'Inspiratie en passie in de zorg' was een groot succes. Met de film: '10 jaar nieuw leven' is aandacht gevraagd voor het zeer grote belang dat mensen een bewuste keuze maken of ze orgaan-donor willen zijn of niet ter ondersteuning van het wetsvoorstel van Pia Dijkstra van D66.

De ild care foundation zal in 2017 zich inzetten om de zorg voor patiënten met een ild verder te verbeteren en uit te bouwen door opnieuw een bijdrage te leveren aan het ontwikkelen van nieuw voorlichtingsmateriaal en onderwijsmogelijkheden op het gebied van ild. Dat zal onder meer in de vorm van geaccrediteerde e-learning modules voor zorgverleners, maar ook applicaties voor patiënten in de vorm van Apps, worden nagestreefd.

Dank u wel!

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**. 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'.

Ook in 2016 zijn er weer verscheidene gulle donateurs geweest. Van dhr. J. Correa ontving de stichting een donatie van € 10.000 voor onderzoek naar de mogelijke rol van een tekort aan vitamine K bij het ontstaan van longfibrose. Tevens werd een gift van € 2.600 van dhr. Jean Louvet ontvangen en verschillende donaties van (oud-) patiënten of hun familieleden en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen. Ter ondersteuning van het jubileumsymposium ontving de **ild care foundation** giften vanuit het bedrijfsleven: Boekhandel Dominicanen Maastricht; Chiesi; Curavista bv; iDoctor; Lysiac; Mansystems; Oosterberg; Pauwels Congres Organisators; Pernot administratie; Pharmalead; Sananet; SYSQA bv; en Teva Nederland BV.

Subsidies

Wij ontvingen de volgende subsidies:

- € 15.750 van de firma Roche Nederland ter ondersteuning van het project 'benefits of e-health based coaching of physical training in patients with sarcoidosis or pulmonary fibrosis'.
- € 3.000 van de Sarcoidose Belangenvereniging Nederland (SBN) ter ondersteuning van het onderzoek naar het voorkomen van neurosarcoidose in Nederland.
- € 20.000 van het World food Center (WFC) als compensatie voor werkzaamheden verricht door prof. dr. M. Drent de afgelopen jaren als adviseur.

- Boehringer Ingelheim Nederland en Roche Nederland hebben het jubileum symposium en de masterclass ondersteund.

Steun

De **ild care foundation** mag verder rekenen op steun in de vorm van advertenties in het blad **ild care today** van: Boehringer Ingelheim BV (hebben het internationale jubileumnummer mede mogelijk gemaakt); Chiesi; Linde; NPN drukkers; Novartis; Roche en Shire. Ook alle andere gulle gevers hartelijk bedankt!

Bereikt in 2016

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 (tevens door verspreiding als bijlage bij Medisch Contact)
- de film '10 jaar nieuw leven'
- het onderzoek naar de verschillende polymorfismes, waardoor reacties op verschillende medicijnen 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 Bert Strookappe, fysiotherapeut, ZGV, Ede
- het in 2016 nieuw gestarte project 'voordeel van fysieke training onder begeleiding van een virtuele coach met behulp van e-health' (met hulp van de ild care activiteitenmonitor-app)
- congresbezoeken van diverse onderzoekers betrokken bij het **ild care foundation** research team, vanwege het presenteren van de onderzoeksresultaten

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



Bijlage 1: Publicatielijst 2016 leden **ild care foundation** research team

Wi-1

1. Baughman RP, Judson MA, Lower EE, Drent M, Costabel U, Flavin S, Lo KH, Barnathan ES; Sarcoidosis Investigators. Infliximab for chronic cutaneous sarcoidosis: a subset analysis from a double-blind randomized clinical trial. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2016; 32(4): 289-95.
2. van Manen M, Wapenaar M, Strookappe B, Drent M, et al. Validation of the King's Sarcoidosis Questionnaire (KSQ) in a Dutch sarcoidosis population. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2016; 33: 75-82.
3. Boerner EB, Wessendorf TE, Theegarten D, Hetzel M, Drent M, Costabel U, Bonella F. Pulmonary alveolar proteinosis: another autoimmune disease associated with sarcoidosis? *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2016; 33: 90-94.
4. Bours S, de Vries F, van den Bergh JPW, Lalmohamed A, van Staa TP, Leufkens HGM, Geusens PPP, Drent M, Harvey NC. Risk of vertebral and non-vertebral fractures in patients with sarcoidosis: a population-based cohort. *Osteoporos Int* 2016; 27(4):1603-10. doi: 10.1007/s00198-015-3426-1.
5. Crommelin HA, van der Burg LM, Vorselaars ADM, Drent M, van Moorsel CHM, Rijkers G, Deneer VHM, Grutters JC. Efficacy of adalimumab in sarcoidosis patients who developed intolerance to infliximab. *Respir Med* 2016; 15: 72-77.
6. Strookappe B, De Vries J, Elfferich M, Kuijpers P, Knevel T, Drent M. Predictors of fatigue in sarcoidosis: the value of exercise testing. *Respir Med* 2016; 116: 49-51.
7. Drent M, Bast A, Bootsma H-p, Deneer VHM. Repositioning 'old' drugs to treat rare diseases: arguing from the mechanism of action. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis* 2016; 33: 191-194.
8. Baughman RP, Costabel U, Field S, Crystal RG, Culver DA, Drent M, Judson M, Wolff G. Sarcoidosis in America: analysis based on health care utilization. *Ann Am Thorac Soc* 2016; 13 (8): 1244-1252.
9. Strookappe B, Saketkoo LA, Elfferich M, Holland A, De Vries J, Knevel T, Drent M. Physical activity and training in sarcoidosis: review and practical experienced based recommendations. *Exp Rev Respir Med* 2016; 10 (10): 1057-1068.

Wi-2

1. Drent M. Review Sarcoïdose: neem patiënt serieus als partner in behandeltraject. *Loupe* 2016; 11 (3): 10-11
2. Strookappe B. Het belang van fysieke training bij sarcoïdose. Bert Strookappe ontvangt SBN Onderzoeksondersteuning 2016. *SarcoScoop* 2016; 35 (3): 18-20.
3. Drent M. Neurosarcoïdose in Nederland. Nieuwsbrief ILD Expertisecentrum 2016 (mei): 1.
4. Drent M. WASOG; World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous disorders. Nieuwsbrief ILD Expertisecentrum 2016 (mei): 6.
5. Drent M. Perface. *ild care today* 2016; 9(1): 3.
6. Voortman M. Inventarisatie manifestaties neurosarcoïdose; en het vaststellen van "best clinical practice" in diagnostiek en behandeling. *PulmoScript* 2016; 27(3): 46-47.
7. Drent M. Voorwoord. *ild care today* 2016; 9(2): 3.
8. Drent M. Zorg op maat dankzij unieke multidisciplinaire samenwerking. Ontwikkeling ild care bewegingsmonitor-app (innovatie). *Loupe* 2016; 11(4): 6.
9. Voortman M. Neurosarcoïdoseregister. Zoektocht naar verscheidenheid, vroegdiagnostiek en 'best practices'. *SarcoScoop* 2016; 35(4): 23.
10. Drent M. Voorwoord. *ild care today* 2016; 9(3): 3.

Boekbijdrage

1. Strookappe B. Longfibrose en het belang van bewegen. In: *Handboek Longfibrose*. Eds. M. van Nierop, M. Wijsenbeek. Springer Healthcare. Houten 2016; 31-39.

Interviews

1. Martin van Rooij. 'Vergoedingensysteem bemoeilijkt EHealth'. *Digital Zorg Magazine* 2016; 3: 8-9.
2. Liesbeth Wytzes. 'Ik vind de longen prachtig. Zo'n mooi orgaan'. Rubriek: Wereldtoppers. *Elsevier Juist* 2016; 4(31): 14-18.
3. Naomi Querido. 'Samen de kar trekken voor interstitiële longaandoeningen'. *Medidact Longziekten* 2016; 7(4): 1-2.

Bijlage 2: Voordrachten 2016 leden **ild care** research team

Nationaal

- Personalized medicine in ILD in de dagelijkse praktijk. M. Drent. Symposium: 'Personalized medicine in ILD.' Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium IV. Utrecht. 14-01-2016.
- Interstitiële longaandoeningen: diagnostiek en behandeling. M. Drent. Symposium physician assistants longgeneeskunde. Breukelen. 08-04-2016.
- Clinical review ILD 2015-2016. M. Drent. Longdagen NVALT Ermelo. 2x: 18 en 20 april 2016.
- Sarcoïdose en fysieke training. B. Strookappe. St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein. 19-05-2016.
- Patient empowerment. M. Drent. Symposium: Extrinsic allergische alveolitis (EAA). Nieuwegein. 27-05-2016.
- Sarcoïdose, moeheid en training. B. Strookappe. Ziekenhuis Gelderse Vallei, fysiotherapie. Ede. 20-09-2016.
- Patient empowerment: goed geïnformeerde patiënt is meer gemotiveerd. M. Drent. Longfibrosepatiëntendag. ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein. 23-09-2016.
- Shared care. M. Drent. Mobile Healthcare. Media Plaza. Utrecht. 06-10-2016.
- Patient empowerment: rol van de patiënt. M. Drent. Sarcoïdosepatiëntendag. ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein. 11-11-2016.
- Neurosarcoïdose. M. Voortman. Sarcoïdosepatiëntendag. ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein. 11-11-2016.
- Impact van sarcoïdose. J. De Vries. ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein. 11-11-2016.
- Patient management anno 2016. Personalized management. M. Drent. ILD Master Class 2016: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'. Ede. 08-12-2016.
- Neurosarcoïdose. Het belang van registratie. M. Voortman. ILD Master Class 2016: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'. Ede. 08-12-2016.
- Moeheid bij sarcoïdose: invloed van biologische klok slaapstoornissen. M Smits. ILD Master Class 2016: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'. Ede. 08-12-2016.
- Fysieke training en sarcoïdose. B. Strookappe. ILD Master Class 2016: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'. Ede. 09-12-2016.
- Behandeling van sarcoïdose: alternatief voor corticosteroïden. Masterclass: 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'. Ede. 09-12-2016.

Internationaal

- Rehabilitation and physical training in sarcoidosis. B. Strookappe. Foundation for Sarcoidosis Research (FSR). Patient conference: 'Tackling the Trickster'. New Orleans, USA. 27-02-2016.
- Rehabilitation and physical training in sarcoidosis. B. Strookappe. Foundation for Sarcoidosis Research (FSR). Physical therapist session. New Orleans, USA. 27-02-2016.
- 8th International WASOG Conference on Diffuse Parenchymal Lung Diseases, Gdansk, Poland, June 2-4, 2016.
- Beyond corticosteroids: alternative therapeutic options. M. Drent. 02-06-2016.
- Welcome: WASOG. M. Drent. 02-06-2016.
- Drug-related ILD: new insights. M. Drent. 03-06-2016.
- Rehabilitation and physical training in sarcoidosis. B. Strookappe. 03-06-2016.
- Clinical presentation: impact on patients' lives. M. Drent. 04-06-2016.

Interstitiële Longaandoeningen (ILD) zijn zeldzame postzegels



(Marjolien Bastin)

'I Love Ducklings'

De **ild** care foundation brengt diffuse ofwel interstitiële longaandoeningen (ILD) onder de aandacht.

Letterlijk 'adembenemende contacten' kunnen deze longaandoeningen veroorzaken.

De stichting met ANBI status en CBF keur streeft naar meer bekendheid en begrip. Voor patiënten is het een bron van informatie. Tevens verzorgt deze stichting voorlichting en onderwijs over deze zeldzame longaandoeningen, stimuleert research, preventie, innovatie en geneeskunde op maat.

De lijnen zijn kort het netwerk is groot!

Geef meer lucht en steun de **ild** care foundation met een gift of donatie.



Meer informatie:
www.ildcare.nl