

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM

Nieuwsbrief
November 2024

EEN UITGAVE VAN HET
ST. ANTONIUS ZIEKENHUIS, UTRECHT/NIEUWEGEIN



Nieuw afdelingshoofd Miranda Geelhoed

Ik ben Miranda Geelhoed, afdelingshoofd van het St. Antonius Centrum voor Tertiaire Longzorg in Nieuwegein en longarts met aandachtsgebied Interstitiële Longziekten (ILD).

Na mijn opleiding bij en promotieonderzoek aan het Erasmus MC in Rotterdam heb ik me volledig gericht op ILD. De afgelopen jaren heb ik in het LUMC gewerkt om zowel de klinische zorg als het onderzoek binnen ILD verder te ontwikkelen. Onlangs heb ik de overstap gemaakt van longarts naar bestuurder, een nieuwe uitdaging die me de kans biedt om op strategisch niveau bij te dragen aan de specialistische zorg voor ILD patiënten binnen het enige niet-academische ILD Expertisecentrum van Nederland (zie pagina 3).

Naast mijn werk in de gezondheidszorg ben ik gepassioneerd kunstverzamelaar en eigenaar van Yellow Gallery, waar ik mijn liefde voor kunst kwijt kan. Ik woon met mijn gezin in Leiden en ben trotse moeder van drie kinderen. In mijn vrije tijd vind ik ontspanning in sport, met name hardlopen, bootcamp en skiën. Mijn leven is dynamisch en juist die afwisseling houdt me scherp en vol energie!

Verder in deze nieuwsbrief:

- Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XIII
- Richtlijn Pulmonale Alveolaire Proteïnose
- PREDMETH studie

Integrating science into ILD Care

Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XIII

9 januari 2025

Grote zaal, St. Antonius Ziekenhuis, locatie Woerden

Aanmelden via:



PULMONARY FIBROSIS

Chairs:	<i>Marian Qunjel, MD Pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence, Nieuwegein Henk Kramer, MD, PhD Pulmonologist Martini Ziekenhuis, Groningen</i>
09.25	Opening
09.30-10.10	Early pulmonary fibrosis: a guidance in the era of interstitial lung abnormalities <i>Sara Tomassetti, MD - Associate professor of pulmonary medicine Careggi University Hospital, Florence</i>
10.10-10.50	Treatment of pulmonary fibrosis; lessons from a decade of science <i>Gisli Jenkins, MD, PhD - NIHR Research professor and Margaret Turner Warwick Chair of Thoracic Medicine / Imperial College London, London</i>
10.50-11.10	Coffee / tea break
11.10-11.40	Genetics in pulmonary fibrosis; telomere biology in clinical practice <i>Coline van Moorsel, PhD - Head ILD Research and R&D Pulmonology St. Antonius ILD Center of Excellence, Nieuwegein</i>
11.40-12.30	Case 1
12.30-13.30	Lunch

SARCOIDOSIS

Chairs:	<i>Bekir Karakaya, MD Pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence, Nieuwegein Jelle Miedema, MD, PhD Pulmonologist Erasmus MC ILD Center of Excellence, Rotterdam</i>
13.30-14.10	Treating the granuloma in sarcoidosis; from mice to man <i>Thomas Weichhart, PhD - Associate professor Center for Pathobiochemistry and Genetics Medical University of Vienna, Vienna</i>
14.10-14.50	Predicting treatment response in pulmonary sarcoidosis; the hidden agenda of the PREDMETH trial <i>Marcel Veltkamp, MD, PhD - Pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence, Nieuwegein</i>
14.50-15.10	Coffee / tea break
15.10-15.50	Feel, function and inflammation: the use of FDG-PET/CT in pulmonary, cardiac and neuro sarcoidosis <i>Jan Grutters, MD, PhD, - Professor Utrecht University / pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence Ruth Keijsers, MD, PhD - Nuclear medicine physician St. Antonius ILD Center of Excellence</i>
15.50-16.00	Take home messages
16.00-16.30	Drink & Snack

Accreditatie bij NVALT en Kwaliteitsregister V&V is aangevraagd.

ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

PHENOSAR

Antibiotische behandeling van biopsie bevestigde fenotypes bij **sarcoïdose**

ALOFT

BMS IM027-068
Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 3-onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid, veiligheid en verdraagbaarheid van BMS-986278 bij **idiopathische pulmonale fibrose**

BMS IM027-1015

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 3-onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid, veiligheid en verdraagbaarheid van BMS-986278 bij deelnemers met **progressieve pulmonale fibrose**

BEACON IPF

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd onderzoek met verschillende doseringen naar

de werkzaamheid en veiligheid van PLN-74809 (bexotegrast) voor de behandeling van **idiopathische pulmonale longfibrose**

Contact R&D Longen:
Longziekten-r&d@
antoniusziekenhuis.nl





Het Tertiair Centrum voor Longziekten: Innovatie en expertise in ILD-Zorg

Dr. M. Geelhoed,
afdelingshoofd Tertiair Centrum voor Longziekten

Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein is door het Ministerie van VWS erkend als een toonaangevend centrum voor de zorg aan patiënten met interstitiële longziekten (ILD) en sarcoïdose. Met meer dan 4000 ILD-patiënten per jaar behoort ons centrum tot de grootste van de wereld. Jaarlijks zien we zo'n 850 nieuwe patiënten en bieden we daarnaast ongeveer 600 consulten op afstand aan. Dit illustreert niet alleen de omvang van onze zorg, maar ook het vertrouwen dat patiënten en artsen in ons stellen.

In samenwerking met de NVALT hebben we in Nederland een zorgnetwerk opgezet voor ILD-patiënten, bestaande uit drie ILD Expertisecentra: het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, Erasmus MC Rotterdam en Amsterdam UMC. Rondom deze expertisecentra werken regionale en algemene ziekenhuizen, wat ervoor zorgt dat patiënten in hun eigen regio terecht kunnen voor hoogwaardige ILD-zorg. Bij complexere vraagstukken kan gemakkelijk overlegd worden met de expertisecentra, wat het mogelijk maakt om gespecialiseerde zorg op maat te bieden, zonder dat patiënten ver hoeven te reizen. Deze structuur helpt ons om kennis en expertise breed te verspreiden en tegelijkertijd persoonlijk en efficiënt te blijven in onze aanpak.

Het St. Antonius Ziekenhuis is het enige niet-academische ILD Expertisecentrum in Nederland. In het verleden ontvingen we via het 'Experiment TopZorg' en later via de TZO-subsidie extra financiering van VWS voor onze specialistische zorg en het wetenschappelijk onderzoek dat daarmee gepaard gaat. Om deze rol ook op de lange termijn te blijven vervullen, is een structurele financiering noodzakelijk. Dit stelt ons in staat om hoogwaardige zorg en onderzoek te

garanderen en langdurige verplichtingen aan te gaan.

Om deze specialistische zorg te borgen binnen onze organisatie, is het Tertiair Centrum voor Longziekten opgericht. Dit centrum geeft het ILD Expertisecentrum en de aanverwante longtransplantatiezorg een eigen plek binnen het St. Antonius Ziekenhuis, met een duidelijke focus op tertiaire zorgverlening, onderzoek en onderwijs. Sinds 1 juli jl. ben ik met veel enthousiasme gestart als Afdelingshoofd van dit Tertiair Centrum.

Onze missie is helder: we willen uitstekende, op maat gemaakte zorg leveren, baanbrekend wetenschappelijk onderzoek doen en onderwijs van het hoogste niveau bieden op het gebied van alle ILD en sarcoïdose. Dit doen we in nauwe samenwerking met multidisciplinaire teams, die elk hun eigen expertise meebrengen. Ook internationaal spelen we een toonaangevende rol. We willen de koppeling tussen klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek verder versterken en een belangrijke bijdrage leveren aan innovatie,

onder andere door gebruik te maken van de Biobank ILD. Op deze manier streven we naar de beste levensverwachting en kwaliteit van leven voor onze patiënten en hun families. Met het Tertiair Centrum voor Longziekten zijn we klaar voor de toekomst. We blijven werken aan de ontwikkeling van onze zorg, altijd met oog voor de nieuwste wetenschappelijke inzichten en technologieën. Zo kunnen we ook in de toekomst onze patiënten de best mogelijke behandeling blijven bieden.



ERS School of sarcoidosis



Deelnemers Academy of Sarcoidosis juni 2024, Milaan

Naast goede zorg en wetenschappelijk onderzoek is de derde belangrijke taak van een Expertisecentrum om onderwijs te verzorgen. Op 4 en 5 Juni dit jaar is de tweede editie gehouden van de Academy of Sarcoidosis in Milaan.

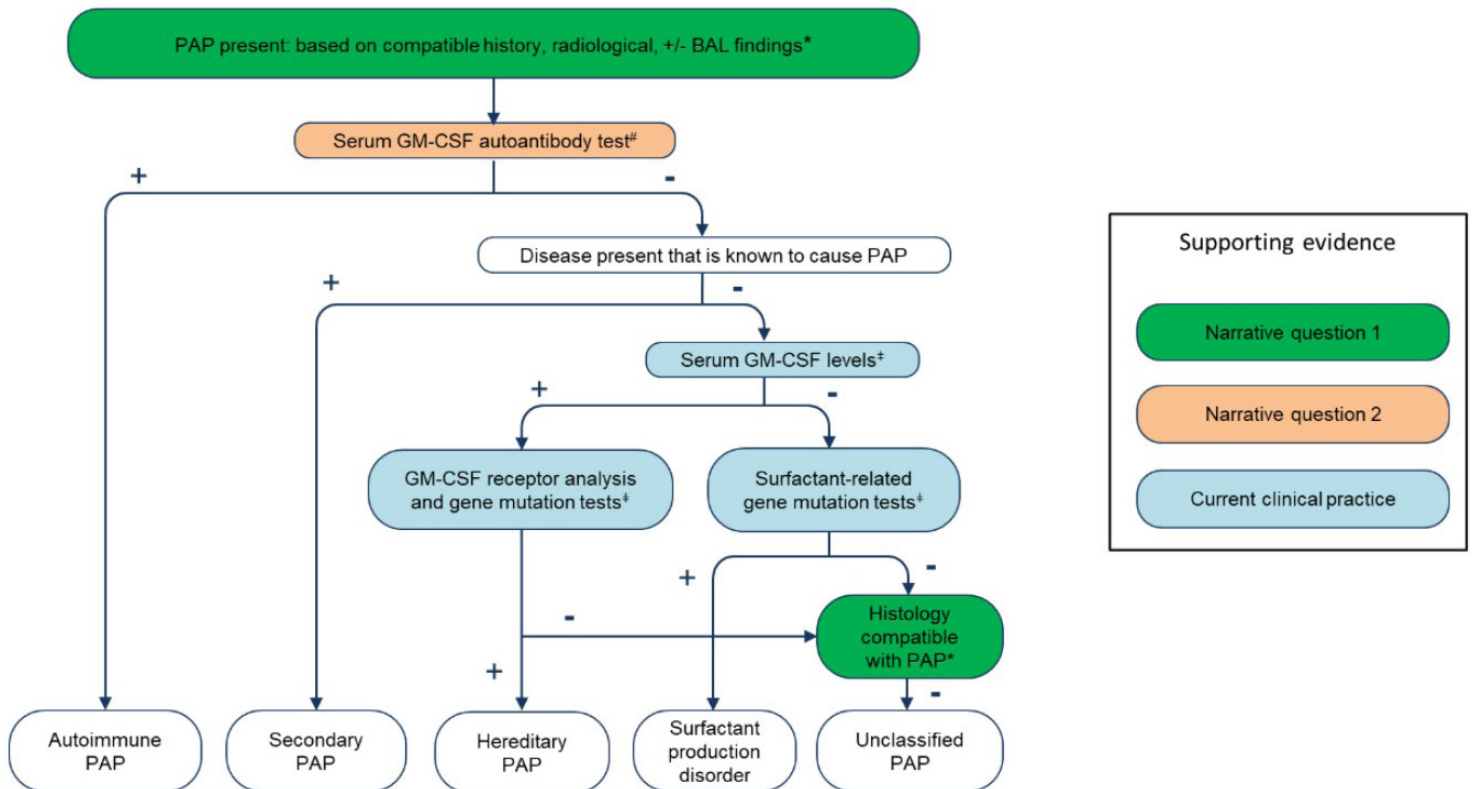
Deze internationale nascholing onder de vlag van de European Respiratory

Society (ERS) staat sinds 2023 op de agenda en is geïnitieerd door prof. dr. Paolo Spagnolo, longarts uit Padua en dr. Marcel Veltkamp, longarts uit het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis.

In twee dagen werd het multidisciplinaire karakter van deze ziekte besproken

door experts vanuit verschillende vakgebieden. Het onderwijs is door de groep van 53 deelnemers uit 24 verschillende landen als zeer goed ontvangen. Inmiddels is de Academy of Sarcoidosis een vast onderdeel geworden van de onderzoeksportefeuille van de ERS zodat deze jaarlijks gegeven kan worden.

PAP Guidelines: diagnose van verschillende vormen van PAP



Figuur 1

Eerste internationale richtlijn voor diagnose en behandeling van patiënten met Pulmonale Alveolaire Proteïnose



Commissie PAP in Parijs (Jardin de Luxembourg) tijdens een werkoverleg in juli 2023 o.l.v. chairs prof. C. McCarthy en dr. F. Bonella

Dit jaar werd tijdens de ERS in Wenen en speciale sessie gewijd aan de eerste internationale richtlijn voor diagnose en behandeling van Pulmonale Alveolaire Proteïnose (PAP).

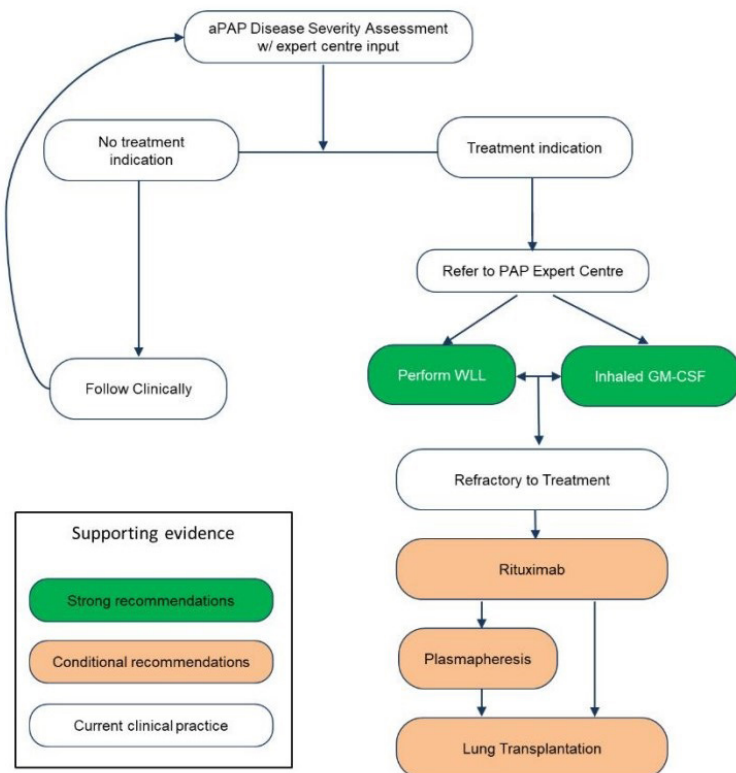
PAP is een syndroom dat wordt gekenmerkt door de accumulatie van surfactant (-geassocieerde eiwitten) en dysfunctionele macrofagen. Er zijn vijf

verschillende vormen van PAP (figuur 1, pagina 4). Meer dan 90% van alle volwassen patiënten heeft de zogenaamde auto-immuun PAP waarbij

er auto-antistoffen zijn tegen GM-CSF. Behandeling van deze auto-immuun PAP bestaat in eerste instantie uit een hele longlavage en/of vernevelingen met recombinant GM-CSF (figuur 2).

Het St. Antonius ILD Expertisecentrum is een referentiecentrum voor patiënten met PAP en vanuit deze functie heeft dr. Marcel Veltkamp deel uitgemaakt van de internationale richtlijn commissie.

Een belangrijk punt uit de richtlijn is de aanbeveling om terughoudend te zijn met invasieve diagnostiek bij de verdenking op PAP, omdat de diagnose door middel van bloedonderzoek definitief gesteld kan worden. Verder worden er aanbevelingen gedaan met betrekking tot de locatie van zowel hele longlavage als vernevelingen met GM-CSF.



Figuur 2

Meer info:
ERS guideline Pulmonary Alveolar Proteinosis PMID: 39147411



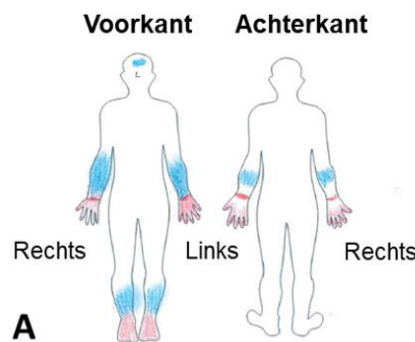
Klachten en diagnostiek van sarcoïdose-gerelateerde dunnevezelneuropathie

Lisette Helmig-Raasing, MSc,
technisch geneeskundige

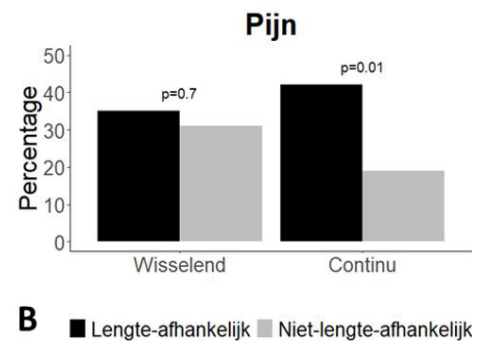
Dunnevezelneuropathie treft naar schatting 40–86% van de mensen met sarcoïdose en is moeilijk te diagnosticeren vanwege variërende klachten.

Om beter inzicht te krijgen, ontwikkelden we een vragenlijst waarmee we de invloed van de aard (wisselend/rood in figuur A of continu/blauw in figuur A) en locatie (lengte-afhankelijk of willekeurig) van klachten op diagnostische methoden onderzochten.

Tussen 2021-2022 werden 48 patiënten onderzocht met zes diagnostische methoden. De klachten varieerden sterk (figuur B). De uitslag van de temperatuurdrempelwaartest bleek goed overeen te komen met de aanwezigheid van continue, lengte-afhankelijke pijn. Verder onderzoek is nodig om ook de wisselende en niet-lengte-afhankelijke klachten in de toekomst beter te kunnen diagnosticeren.



Patiënten geven de locaties van de pijn aan en of deze continu (rood) of wisselend (blauw) aanwezig is.



Wisselende pijn was even vaak lengte-afhankelijk als niet-lengte-afhankelijk aanwezig, terwijl continue pijn vaker lengte-afhankelijk aanwezig was.

Meer lezen: [New phenotyping questionnaire for diagnosing sarcoidosis-associated small fiber neuropathy – PMID: 39291161](#)

PUBLICATIES

Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis.

Drent M, Russell AM, Saketkoo LA, Spagnolo P, Veltkamp M, Wells AU; representatives of the sarcoidosis community. *Lancet Respir Med.* 2024 Oct 15;S2213-2600(24)00297-2. PMID:39423840

Clinical trials in pulmonary sarcoidosis; what is needed, what is happening and what is next?

Veltkamp M. *Curr Opin Pulm Med.* 2024 Sep 1;30(5):576-582. PMID:38963156

Selectie van recente publicaties; St. Antonius ILD Expertisecentrum

Advance Care Planning: A Retrospective Audit in a National Referral Center for Interstitial Lung Diseases.

Trapman L, Zwakman M, de Graaf E, Dijkman LM, Grutters JC, Teunissen SCCM. *Am J Hosp Palliat Care.* 2024 Oct 14;10499091241267914. PMID:39401339

Hydroxychloroquine monotherapy in sarcoidosis: Indications, efficacy, and side effects.

Vermeer B, Veltkamp M, Raasing LRM, Wind AE, Vorselaars ADM. *Sarcoidosis*



Vasc Diffuse Lung Dis. 2024 Sep 24;41(3):e2024039. PMID:39315981

Family history of pulmonary fibrosis impacts prognosis in patients with sarcoidosis.

Planté-Bordeneuve T, Terwiel M, van der Vis JJ, Van Es HW, Veltkamp M, Grutters JC, van Moorsel CHM. *ERJ Open Res.* 00441-2024.

PREDMETH studie bereikt primaire eindpunt



Montse Janssen Bonás, MSc, Researchmedewerker (links) en Raisa Kraaijvanger, MSc, point of care medewerker (rechts)

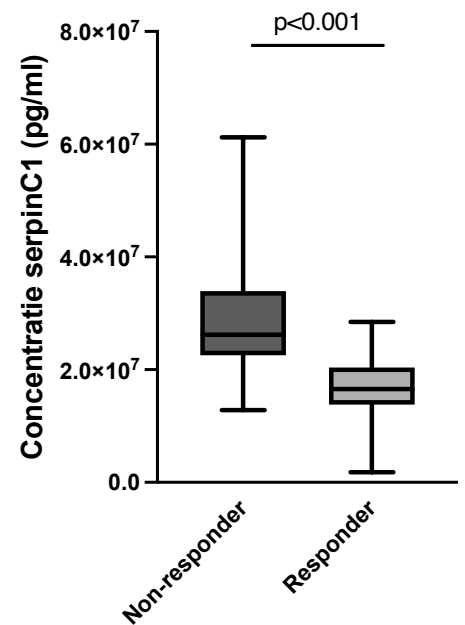
Tijdens de ERS 2024 in Wenen zijn de eerste resultaten van de PREDMETH studie gepresenteerd. In deze nationale PREDMETH studie waarin 138 patiënten met pulmonale sarcoidose gerandomiseerd zijn wordt methotrexaat vergeleken met prednison als eerstelijns behandeling van pulmonale sarcoidose. Zeventien ziekenhuizen doen mee aan dit onderzoek, geleid door het St. Antonius Ziekenhuis en het Erasmus MC.

Uit de eerste analyses van deze unieke studie is gebleken dat er geen verschil is in verbetering van de longfunctie (FVC) na 24 weken behandeling tussen de groep behandeld met prednison en de groep behandeld met methotrexaat. Op dit moment wordt er hard gewerkt om bijwerkingen en patiënt gerapporteerde uitkomsten tussen beide groepen te vergelijken.

Naast het effect van prednison en methotrexaat op de longfunctie wordt er in deze studie ook onderzoek gedaan naar de waarde van bekende en nieuwe serum biomarkers als voorspellers van ziektebeloop en therapie response. Aangevuld door een uitgebreid onderzoeksproject waarin de rol van verschillende cellen uit het innate en adaptieve immuunsysteem onderzocht wordt in het kader van response op therapie.

In de zoektocht naar biomarkers is er belangstelling voor extracellulaire blaasjes (EV's). EV's worden uitgescheiden door de cellen van ons lichaam en bevatten informatie over de cel, waaronder eiwitten. Door het verschil in EV-eiwitten te meten tussen patiënten met een goede en slechte respons op medicatie, hopen we een eiwitprofiel te kunnen samenstellen voorspellend voor een goede respons. In onze eerste pilotstudie met vier eiwitten vonden we al een verschil in EV-eiwitconcentratie tussen responders en non-responders voor prednison en methotrexaat.

De verschillen in serpin C1 konden zelfs gerepliceerd worden in een tweede cohort (figuur 1). Dit onderzoek geeft aan dat er biologische verschillen zijn tussen patiënten die baat hebben bij methotrexaat dan wel prednison therapie en kan een opmaat vormen voor personalized medicine.



Significant verschil in concentratie van serpin C1 tussen patiënten met een goede respons (responder) en patiënten met een slechte respons (non-responder) op behandeling met methotrexaat.

Meer lezen:

Kraaijvanger et al. Decreased serpin C1 in extracellular vesicles predicts response to methotrexate treatment in patients with pulmonary sarcoidosis. PMID: 38627696



COLOFON

ILD Expertisecentrum
Prof. dr. Jan Grutters, longarts

Informatie
www.longcentrum.nl
T 088 - 320 14 01 of via
ild-secretariaat@
antoniuziekenhuis.nl

Second opinions
ILD Expertisecentrum
St. Antonius Ziekenhuis
Postbus 2500
3430 EM Nieuwegein
Beeldvorming bij voorkeur via
TWIIN:
St. Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein-ILD-centrum

R&D trials
longziekten-r&d@
antoniuziekenhuis.nl

Wetenschappelijk onderzoek
Dr. Coline van Moorsel
c.van.moorsel@
antoniuziekenhuis.nl

Biobank coördinator
Drs. Annelies Wind
biobank@antoniuziekenhuis.nl

Nieuwsbrief ILD EC
Frequentie 2 x per jaar

Redactie:
Marjolein Kingma
Coline van Moorsel
Marian Quanjel
Mirjam Visser

TEAMWORK

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Op deze plaats stellen wij voor: Team ILD Podcast onder leiding van longarts Marian Quanjel ten behoeve van ILD onderwijs aan (afdelings-) verpleegkundigen. Inmiddels zijn er vijf ILD podcasts opgenomen, te beluisteren via onderstaande QR-code.



V.l.n.r. Podcasteditor Demi Jongejan; verpleegkundige kliniek Reinier Segers; longarts Marian Quanjel; longarts Jan Grutters en ILD-verpleegkundige polikliniek Sebastiaan Wendt.



BEROEPSDEFORMATIE?



Schoon park of schone lucht?

AGENDA

ILD Expertisecentrum

- 12 november 2024**
NVALT Longfibrose
Patiëntenmiddag (webinar)
- 11 januari 2025**
Prof. dr. Jules van den Bosch
Symposium XIII
- Juni 2025**
Rare Disease Symposium