

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM

Nieuwsbrief
Mei 2025

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

Zorg en opleiding

Sophie van der Mark (links op de foto) is sinds 2021 ILD-longarts in het St. Antonius ILD Expertisecentrum. "Al sinds mijn opleiding tot longarts in het Erasmus MC in Rotterdam heb ik een sterke affiniteit met interstitiële longziekten.

De regelmatig complexe multidisciplinaire casuïstiek, gecombineerd met zowel acute als chronische longbeelden in dit spectrum, geeft mij iedere dag weer veel plezier en voldoening om dit mooie vak te mogen uitoefenen. De ziektebeelden hebben vaak veel impact op het dagelijks functioneren van de patiënt, waarbij ik het heel belangrijk vind om altijd de mens achter de ziekte te blijven zien.

Naast het klinische werk, ben ik sinds kort het aanspreekpunt voor

collega-specialisten en assistenten vanuit binnen- en buitenland, voor verzoeken voor meeloopdagen, verdiepingstages en fellowships om hen ons prachtige centrum te laten zien en onze kennis met hen te delen.

In mijn vrije tijd geniet ik van mijn gezin met twee jonge kinderen en probeer ik ontspanning te zoeken door een aantal keer per week hard te lopen. Dat geeft mij weer energie en focus om zowel mijn professionele als persoonlijke leven in balans te houden".

Verder in deze nieuwsbrief:

- [Rare Disease Symposium](#)
- [Interstitial lung abnormalities \(ILA\)](#)
- [ILD-NET: Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis](#)



Rare Disease Symposium

Donderdag 12 juni 2025



ten gevolge van

A, U, T, O - I, M, M, U, N, I, T, E, T, E, N

**Webinar van 15.00 - 17.00 uur
voor patiënten en zorgprofessionals**

Het symposium bestaat uit een interactief webinar voor patiënten en zorgprofessionals. Hierin nemen we u mee van de biologische basis van auto-immuniteit, naar de klinische systeemuitingen, waarna we focussen op de beeldvorming en de kliniek van de long.

We bespreken de nieuwste inzichten in de oorzaak en behandelopties en eindigen elke presentatie met een discussie waarin u vragen kunt stellen aan het panel.

U kunt zich inschrijven voor de webinar via ild-symposia@antoniuziekenhuis.nl

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

Programma

- | | |
|---------------|--|
| 15.00 - 15.05 | Introductie |
| 15.05 - 15.35 | Het immuunsysteem en auto-immuniteit
Prof dr. ir. Ger Rijkers, medisch immunoloog,
University College Roosevelt |
| 15.35 - 15.45 | Tafelgesprek |
| 15.45 - 16.15 | Auto-immuunziekten vanuit reumatologisch perspectief
Dr. Anna Jamnitski, reumatoloog
St. Antonius Ziekenhuis |
| 16.15 - 16.25 | Tafelgesprek |
| 16.25 - 16.50 | Auto-immuunziekten vanuit het perspectief van de longarts
Drs. Marian Quanjel, longarts
St. Antonius ILD Expertisecentrum |
| 16.50 - 17.00 | Tafelgesprek |

ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

PHENOSAR

Prospectieve, open-label, monocenter, non-inferiority proof-of-principle trial naar antibiotische behandeling met doxycycline (100mg) en azitromycine (500mg) of placebo gedurende 13 weken bij patiënten met biopsie bevestigde fenotypes van **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**

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





Interstitial Lung Abnormalities (ILA)

Drs. Sophie van der Mark,
longarts



Drs. Lucianne Langezaal, MD,
radioloog

Interstitial lung abnormalities (ILA) betreffen radiologische bevindingen waarbij er interstitiële longafwijkingen worden gezien zonder dat het bekend is dat de persoon een longziekte of klachten heeft.

Door het toenemende aantal scans voor screening of voor een indicatie buiten de long, wordt ILA als incidentele/nevenbevinding steeds vaker geconstateerd. Bij ILA kunnen veranderingen zoals matglas, enige reticulatie en ware cysten, maar ook aanwijzingen voor fibrose worden gezien, zoals tractiebronchiëctasieën en honeycombing. Daarnaast moet er meer dan 5% van een longzone zijn aangedaan. Deze afwijkingen zijn

potentieel geassocieerd met ILD. In studies is naar voren gekomen dat de prevalentie van ILA rond de 7% ligt, waarbij er radiologische progressie tot wel 80% is bij follow up. Progressie is meest voorkomend bij aanwezigheid van (subpleurale) tractiebronchiëctasieën, in rokers, en in personen met pulmonaal toxische expositie. Ook wordt er een associatie gezien tussen de aanwezigheid van ILA voor de start van kankerbehandeling en kanker geassocieerde mortaliteit

bij zowel resecties, radiotherapie als systemische therapie. Dit benadrukt de noodzaak tot het multidisciplinair bespreken van personen met ILA, om gezamenlijk te komen tot de juiste diagnosestelling, monitoring en om tijdig in te grijpen en verdere progressie van ziekte te vertragen. Gezien er nog veel onbekend is, kunnen we door systematische follow-up meer kennis verkrijgen en zodoende de zorg rondom ILA verbeteren.

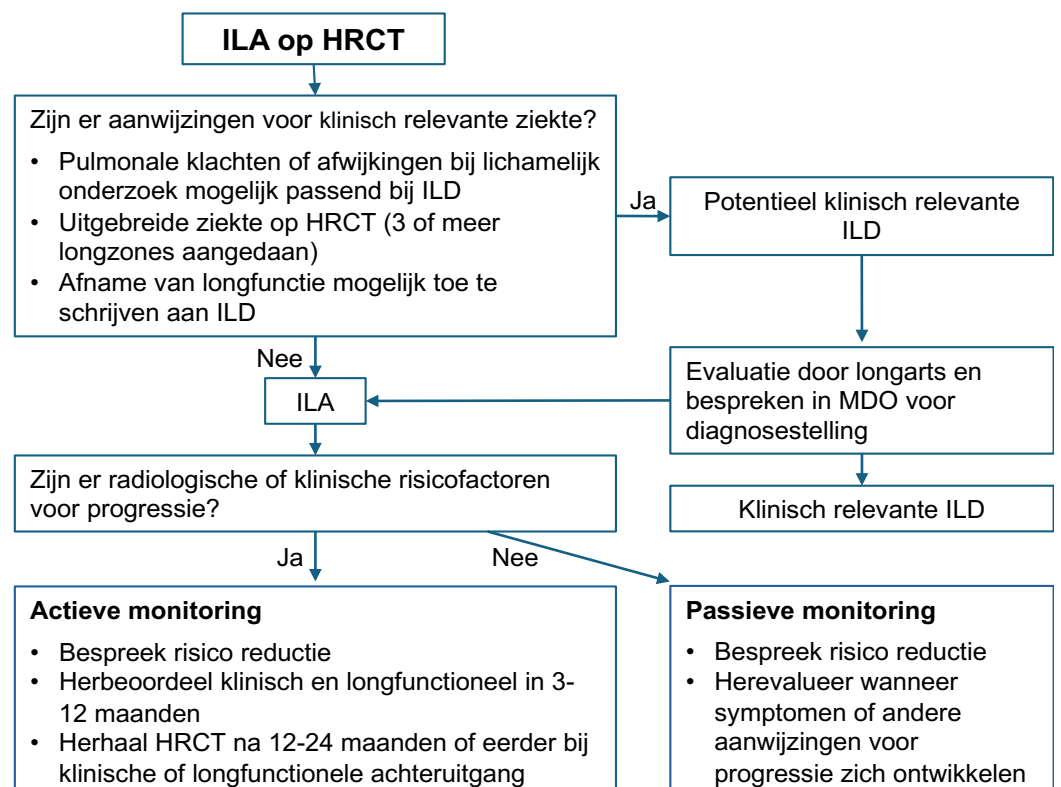
Risicofactoren voor progressie:

Klinische risicofactoren

- Roken
- Andere inhalatie exposities
- Medicatiegebruik (bijvoorbeeld chemotherapie, immuun checkpoint inhibitors)
- Radiotherapie
- Thoracale chirurgie
- Longfunctie op de ondergrens van normaal

Radiologische risicofactoren

- Niet fibrotische ILA met basale en perifere predominantie
- Fibrotische ILA met basale en perifere predominantie maar zonder honeycombing (probable UIP patroon)
- Fibrotische ILA met basale en perifere predominantie en honeycombing (UIP patroon)



Op weg naar volledige longlavages in Suriname

In februari 2025 reisden longartsen Vikaash Bajnath en Joey Brahim en intensivist-anesthesist Navin Ramdhani van Paramaribo – Suriname af naar het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein.

Daar woonden ze een volledige longlavage (WLL: whole lung lavage) bij, bij een gezamenlijke patiënt met pulmonale alveolaire proteïnose (PAP). Gezien de toenemende uitdagingen voor de patiënt om met medische begeleiding naar Nederland te reizen, wordt gewerkt aan de implementatie van deze behandeling in Suriname.

De volledige longlavage is een gespecialiseerde procedure die multidisciplinaire expertise vereist, zowel op het gebied van pulmonologie als anesthesie. De samenwerking met het team in Nieuwegein biedt een waardevolle basis om deze techniek veilig en effectief in Suriname uit te voeren. De volgende procedure zal plaatsvinden



Vorbereiding volledige longlavage in St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein
V.l.n.r.: Joey Brahim, longarts; Marcel Veltkamp, longarts; Maarten Kampen, fysiotherapeut; Deirdre Wirtz, longverpleegkundige; Navin Ramdhani, intensivist-anesthesist; Sonja van Buuren, longverpleegkundige; Vikaash Bajnath, longarts.

in Suriname, met ondersteuning van een team uit Nieuwegein. Dit zou een

belangrijke vooruitgang betekenen voor de zorg van PAP-patiënten in de regio.

Preceptorship ILD

Een delegatie van zes Portugese longartsen bezocht in april 2025 het St. Antonius ILD Expertisecentrum voor een Preceptorship ILD.

Bij een preceptorship vindt het onderwijs- en leerproces plaats binnen de context van de klinische praktijk.

Het preceptorship bestaat uit een 3-daags programma, met afwisselend presentaties, casuïstiek en een inkijkje op de klinische afdelingen, de poli, de Biobank ILD en onderzoek. Hierbij wordt niet alleen de medisch-inhoudelijke kennis vergroot, maar het geeft ook inzicht in hoe de ILD-zorg logistiek georganiseerd kan worden.



V.l.n.r.: Bekir Karakaya, Marjolein Kingma, Anna Hosman, Kelly Lopes, Annette van der Vis, Juliana Barata, Ana Santos, Miranda Geelhoed, Marian Quanjel, Artur Vale, Sophie van der Mark, Gonçalo Moura Portugal, Inês Rodrigues, Marcel Veltkamp, Frouke van Beek.



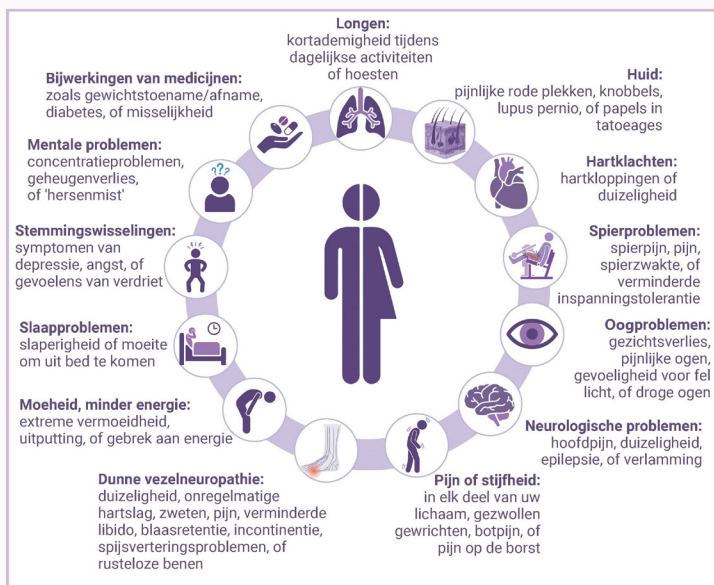
Arbeidsvermogen bij sarcoïdose: tijd voor een holistische blik

Prof. (em.) dr. Marjolein Drent,
senior researcher, emeritus hoogleraar ILD

Patiënten met sarcoïdose en andere chronische aandoeningen ondervinden aanzienlijke obstakels in hun werkvermogen, zoals fysieke klachten, extreme vermoeidheid en cognitieve beperkingen, evenals misverstanden over de impact van hun ziekte. Traditionele methoden houden vaak onvoldoende rekening met deze complexe en wisselende symptomen. Een holistische benadering is daarom essentieel, waarbij biofysische en psychosociale factoren worden geïntegreerd (onderstaande figuren).

Belangrijke overwegingen bij de beoordeling van het arbeidsvermogen

1 Ervaart u een van de volgende symptomen?



2 Kunt u me vertellen hoe het in de volgende gebieden gaat?



Kernaspecten van arbeidsvermogen bij sarcoïdose: Patiënten kunnen met behulp van deze figuren inzicht geven in de gebieden waar zij problemen ervaren (gemaakt met BioRender.com).

Een rechtvaardige beoordeling vraagt om maatwerk en een bredere aanpak dan enkel longfunctietesten, waarin ook moeheid, concentratieproblemen en pijn worden meegenomen. Een patiënt-gerichte en multidisciplinaire aanpak is cruciaal, met actieve betrokkenheid van patiënten en de expertise van sarcoïdose-specialisten. Dit draagt bij aan een eerlijkere en realistischere inschatting

van hun arbeidscapaciteit. Het erkennen van de bredere impact van sarcoïdose leidt tot eerlijkere evaluaties en benadrukt de noodzaak van richtlijnen

die beter aansluiten bij de ervaringen van patiënten. Ondanks culturele verschillen in de beoordeling van arbeidsongeschiktheid, is deze benadering universeel toepasbaar.

Drent M, Russell AM, Saketkoo LA, Spagnolo P, Veltkamp M, Wells AU; representatives of the sarcoidosis community. Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. *Lancet Respir Med* 2024 PMID: 39423840.

Insights and innovations in sarcoidosis-associated small fiber neuropathy

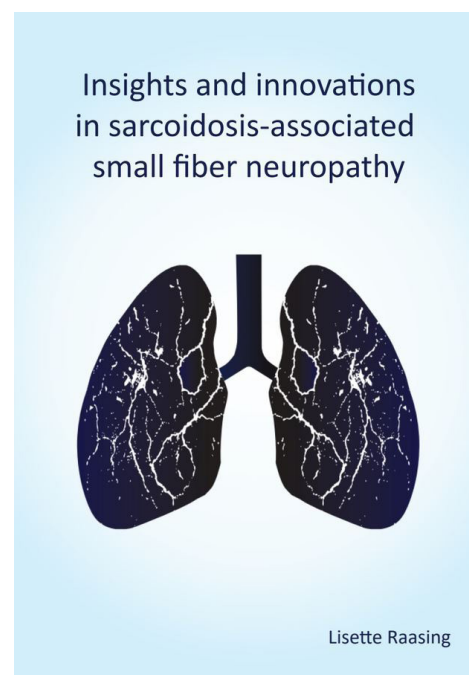
Op 1 april 2025 verdedigde Lisette Raasing haar proefschrift aan de Universiteit Utrecht over small fiber neuropathy (SFN) en autonome dysfunctie bij sarcoïdose.

SFN blijkt frequent voor te komen bij sarcoïdosepatiënten met klachten als vermoeidheid, pijn, cognitieve stoornissen en rusteloze benen. De studie toont aan dat huidige diagnostiek tekortschiet, vooral bij intermitterende pijn. Het aantal afwijkingen gemeten met de temperatuurdrempelwaardetest (TTT NOAs) bleek als enige methode geschikt om A δ -vezelfunctie te meten. Verdere verbetering van diagnostiek, behandeling en begrip van de pathofysiologie is gewenst.

Het proefschrift is digitaal beschikbaar:
<https://books.ipkampprinting.nl/thesis/53090-Raasing>



Overhandiging bul door prof. dr. Jan Grutters aan dr. Lisette Raasing



Proefschrift dr. Lisette Raasing

PUBLICATIES

Selectie van recente publicaties St. Antonius ILD Expertisecentrum

Targeted proteomics in extracellular vesicles identifies biomarkers predictive for therapeutic response in sarcoidosis.

Kraaijvanger R, Janssen Bonàs M, Paspali I, Grutters JC, Veltkamp M, de Kleijn DPV, van Moorsel CHM. ERJ Open Res. 2025 PMID: 40040892

The Role of FDG PET/CT in Assessing Cardiac Sarcoidosis with No High-Risk Cardiac Features and Normal CMR.

Shuduyeva F, Bakker ALM, Akdim F, Keijsers RGM, Veltkamp M, Grutters JC, Post MC, Mathijssen H. Eur Heart J Cardiovasc Imaging. 2025 PMID: 40037591

An unusual pulmonary complication of smoking.

Chua F, van Es J, Doffinger R, Pickworth T, Koopman B, Karakaya B, Veltkamp M, Kokosi M. Lancet Respir Med. 2024 PMID: 39638532

Long-term outcomes in five patients with autoimmune pulmonary alveolar proteinosis treated with molgramostim inhalation solution.

Montaño C, Bendstrup E, Rønnov-Jessen I, Salgado S, Sterniste G, Valipour A, Veltkamp M, Molina-Molina M. ERJ Open Res. 2025 PMID: 39872386

Lung Function Course of Patients With Pulmonary Fibrosis After Initiation of Anti-Fibrotic Treatment: Real-World Data From the Dutch National Registry.

Platenburg MGJP, Nakshbandi G, Moor CC, van Batenburg AA, Mostard RLM, Voortman M, Moonen L, Hekelaar N, Overbeek MJ, Bogaarts B, Kramer H, Marges E, Boerrigter BB, Bresser P, Schakenraad E, van der Maten J, van der Sloot CA, Walen S, Afonso PM, Wijsenbeek MS, Grutters JC. Respirology. 2025 PMID: 40122143



Regionaal Centrum Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ)



V.l.n.r.: Floriaan Dijkman, radioloog; Melanie Dubbers, longarts; Daphne de Groot, radioloog; Nolan Hartkamp, radioloog; Irene van der Vorst, radioloog; Daphne Verhoeven, ILD verpleegkundige; Marco Schreurs, medisch immunoloog. Staand op de trap: Ilse Verhoof, ILD verpleegkundige en Bart de Brouwer, longarts.

Het ETZ is een Brabants topklinisch ziekenhuis waar 11 longartsen werkzaam zijn en waar twee longartsen zich hebben bekwaamd in de zorg voor de patiënten met interstitiële longziekten. Beide dokters hebben al vele jaren een speciale interesse in en grote belangstelling voor deze ziektebeelden.



Er wordt al meerdere jaren goed samengewerkt met het St. Antonius ILD Expertisecentrum in Nieuwegein. Sinds kort is het ETZ ook officieel Regionaal Centrum in het ILD-Net.

Tilburg en de omliggende gemeenten worden gekenmerkt door een rijke historie op het vlak van (industriële) nijverheid en in deze regio wonen ook veel vogelhouders. Ieder jaar presenteren zich behoorlijk wat nieuwe, unieke ILD patiënten in het ETZ.

De twee longartsen hebben iedere week geormerkte ILD spreekuren en worden daarbij ondersteund door twee ILD verpleegkundigen, die ook zelf spreekuur

draaien. Eens per maand vindt er een MDO ILD plaats waarbij een immunoloog, een thoraxradioloog en op afroep een apotheker en patholoog aansluiten. Ook vindt er een maandelijks MDO met twee reumatologen en een immunoloog plaats. Tevens is er een keer per zes weken een cardiale sarcoidose bespreking waarbij een cardioloog, een radioloog, een nucleaire arts en de longarts aansluiten. Verder wordt er eens per zes weken via een videoconferentie overleg gevoerd met het St. Antonius ILD Expertisecentrum.

Eén van de manieren waarop we in het ETZ de patiënt en diens naasten betrekken bij het maken van zorgkeuzes (wensen en grenzen) is Advance Care Planning (ACP).

Tijdens een ACP-gesprek bespreekt de ILD verpleegkundige de wensen, doelen en voorkeuren van zorg met de patiënt. Dit wordt teruggekoppeld aan de longarts en vastgelegd in het EPD en uitgewisseld met o.a. de huisarts.

We hebben tot slot nog een netwerk van eerstelijns longfysiotherapeuten en ergotherapeuten opgetuigd die onder leiding van de ILD verpleegkundigen zo'n acht keer per jaar participeren in een transmuraal ILD MDO.

Op deze wijze zorgen we ervoor dat de ILD zorg in de regio Tilburg goed, toegankelijk geregeld is en dat doen wij met veel plezier!



COLOFON

ILD Expertisecentrum

Prof. dr. Jan Grutters, longarts

Informatie

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

Wetenschappelijk onderzoek

Dr. Coline van Moorsel
c.van.moorsel@
antoniusziekenhuis.nl

Biobank coördinator

Drs. Annelies Wind
biobank@antoniusziekenhuis.nl

Nieuwsbrief ILD EC

Frequentie 2 x per jaar

Redactie:

Marjolein Kingma
Coline van Moorsel
Marian Quanjel
Mirjam Visser

TEAMWORK

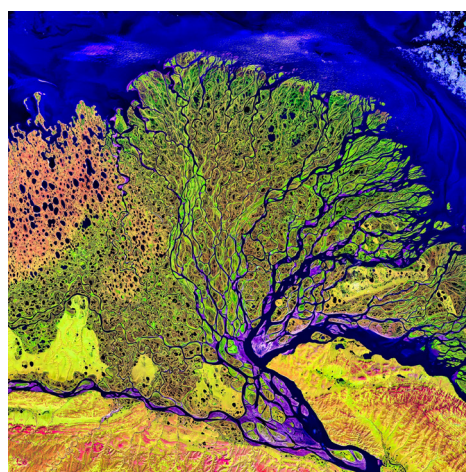
In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Op deze plaats stellen wij voor: maandelijks overleg MDO ILD / NKAL (Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen).

De oorzaak van hypersensitivity pneumonitis, ofwel extrinsieke allergische alveolitis, is niet altijd direct duidelijk. NKAL blootstellingsonderzoek in de thuis- of werkomgeving heeft bij meer dan 25% van de patiënten geleid tot de identificatie van een oorzakelijke trigger. Dit maakt eliminatie of vermijding van blootstelling mogelijk.



V.l.n.r.: Jan Grutters, longarts; Willemien Nienhuis, longarts; Lucianne Langezaal, radioloog; Nicole Verheijen, longarts NKAL; Aoben Chen, longarts; Sofie van der Mark, longarts; Marian Quanjel, longarts; Marcel Veltkamp, longarts; Vanessa Zaat, arbeidshygiënist NKAL; Bekir Karakaya, longarts; Frouke van Beek, longarts.

BEROEPSDEFORMATIE?



Rivierdelta of bronchiaalboom?

AGENDA ILD Expertisecentrum



Mei – juli 2025

wekelijkse release vervolg Podcast
“ILD, wat moet je ermee?”



12 juni 2025

Webinar ILD door auto-
immuunziekten
Voor patiënten en professionals



30 oktober 2025

Webinar Longfibrose
patiëntenmiddag



8 januari 2026

Prof. dr. Jules van den Bosch
Symposium XIV