

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM

Nieuwsbrief
Mei 2026

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



Longtransplantatie

Binnen het St. Antonius Ziekenhuis proberen we de juiste mensen op de juiste plek te vinden. Dat is wederom gelukt met de komst van Thijs Hoffman (links op de foto), sinds een jaar longarts in het St. Antonius Ziekenhuis.

“Ik heb mijn opleiding ook in het St. Antonius Ziekenhuis gevolgd. Tijdens mijn opleiding heb ik promotieonderzoek gedaan naar de rol van telomeren – de uiteinden van het menselijke DNA – bij patiënten met idiopathische pulmonale fibrose. Mijn aandachtsgebieden zijn longtransplantatie, longfibrose, en pulmonale infectieziekten. Ik werk met veel plezier samen met mijn collega longartsen en de andere leden van het longziekten team, als ook mijn collega’s van het longtransplantatieteam uit het UMC Utrecht.

Het contact met patiënten in aanloop naar en na een longtransplantatie is bijzonder en dit type zorg brengt eigen, unieke, uitdagingen met zich mee. In de komende jaren hoop ik goede zorg te kunnen blijven leveren voor onze patiënten en door middel van wetenschappelijk onderzoek de kennis over zeldzame longziekten te verbeteren. Vandaar ook mijn bijdrage aan het Webinar ILD Rare Disease op 11 juni a.s.”

Verder in deze nieuwsbrief:

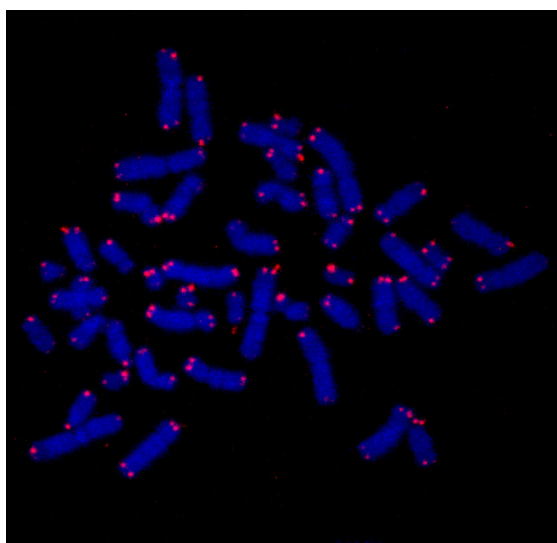
- [Telomeerziekten bij longtransplantatie patiënten](#)
- [Risico op kanker bij TBD](#)
- [20 jaar ild care foundation](#)

Wilt u de ILD Nieuwsbrief liever digitaal ontvangen?
Mail naar ILD-symposia@antoniuziekenhuis.nl

Donderdag 11 juni 2026
14.00 – 16.00 uur

Webinar ILD Rare Disease

Familiaire Longfibrose – Telomeergerelateerde ziekten
Voor patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals



U kunt zich inschrijven voor de
livestream via
ILD-symposia@antoniusziekenhuis.nl

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

Gespreksleider:

Drs. Marian Quanjel, Longarts St. Antonius ILD Expertisecentrum

- 14.00 **Familiaire Longfibrose**
Dr. Anna Hosman, longarts St. Antonius ILD Expertisecentrum
- 14.30 **Klinische genetica / screening / counseling**
Angela Schoemaker PA, Afdeling Klinische Genetica UMC Utrecht
- 15.00 **Ervaring met familiale longfibrose**
Marianne Dortants
- 15.05 **Telomeergerelateerde ziekten**
Dr. Thijs Hoffman, longarts St. Antonius ILD Expertisecentrum
- 15.35 **Telomeer-onderzoek**
Dr. Coline van Moorsel, Hoofd ILD Research St. Antonius ILD Expertisecentrum

ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

KITE

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd, fase 2 onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid en veiligheid van OATD-01 bij deelnemers met een actieve **pulmonale sarcoïdose**

AP01-007

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 2b onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid, veiligheid en verdraagzaamheid van pirfenidon oplossing (AP01) voor inhalatie bij deelnemers met **progressieve pulmonale fibrose**

WISPER

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 2a onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid, veiligheid en verdraagzaamheid van MTX-463 bij deelnemers met **IPF**

DROP-FPF

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 3-onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid en veiligheid van Nerandomilast (JASCAYD) bij deelnemers met **interstitiële**

long afwijkingen en een familie geschiedenis van longfibrose om risico van verslechtering te verminderen

SARD-ILD (BI1305-0046):

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 3 onderzoek ter beoordeling van werkzaamheid en veiligheid van nerandomilast bij deelnemers met **systemische auto-immuun reumatische ziekten geassocieerde interstitiële longziekten (SARD-ILD)**



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



Telomeerziekten bij longtransplantatiepatiënten

Dr. Thijs Hoffman,
longarts

“Longfibrose is de meest voorkomende uiting van een telomeerziekte, maar met mijn promotieonderzoek heb ik laten zien dat er bij veel patiënten met longfibrose ook buiten de longen uitingen zijn van een telomeerziekte (bijvoorbeeld bloed- of beenmergziekten, vroeg grijs worden, en leverziekten).”

In de afgelopen jaren zijn er signalen gekomen dat er bij patiënten met telomeerziekte die een longtransplantatie krijgen, mogelijk meer kans is op bijwerkingen van medicatie (zoals bloed- of beenmergziekten) en infecties. Hoewel er nog weinig bewijs is, kan immunosuppressieve therapie na transplantatie de onderliggende kwetsbaarheid van het hematopoëtische systeem bij patiënten met telomeerziekten verergeren.

Hematologische complicaties kunnen zowel voortvloeien uit de intrinsieke telomeerziekte zelf als uit de bijkomende myelotoxische effecten van immunosuppressiva of infectieprofylaxe. Vroege herkenning van de aanwezigheid van telomeerziekte vóór de transplantatie is daarom essentieel.

In het St. Antonius Ziekenhuis zijn er, in vergelijking met andere ziekenhuizen in de wereld, relatief veel patiënten met een telomeerziekte onder behandeling. We hebben een overzicht gemaakt van mogelijke hematologische complicaties na longtransplantatie bij patiënten met telomeerziekten. Hiernaast worden de op literatuur en expert-opinie gebaseerde strategieën voor de pre-transplantatie evaluatie en de post-transplantatie behandeling van deze risicogroep samengevat.

Pre-transplantatie

Evaluatie bij patiënten met (verdenking op) een Telomeer Biologie Aandoening (TBD):

- **Consult hematologie**, beenmergbiopsie in geval van onverklaarde cytopenie (tekort aan bloedcellen).
- **Echografie van de lever**, fibroscan, consult hepatologie bij afwijkende bevindingen.
- **Echocardiografie met contrast (bellen-echo)** bij een afwijkend lage diffusiecapaciteit of bekende leverziekte.

Post-transplantatie

Overwegingen bij patiënten met (verdenking op) een TBD:

- **Basiliximab** geniet de voorkeur als inductietherapie.
- **MMF (mycofenolaatmofetil)** geniet de voorkeur boven azathioprine als onderhoudstherapie.
- **Reactieve afbouw** van immunosuppressieve therapie in het geval van cytopenie (tekort aan bloedcellen), CMV-viremie of klinisch relevante immuundeficiëntie.
- Overweeg **levenslange profylaxe** bij CMV-negatieve ontvangers met CMV-positieve donoren; voorkeur voor **letermovir** boven valganciclovir.
- Overweeg **atovaquon** in plaats van trimethoprim-sulfamethoxazol (cotrimoxazol) in het geval van refractaire (onbehandelbare) cytopenie.

Meer lezen: Hematological complications in solid organ transplant recipients with telomere biology disorders: a narrative review. PMID: 41624889

Preceptorship ILD



Van 4 tot en met 6 maart 2026 organiseerde het St. Antonius ILD Expertisecentrum voor de tweede keer een zogenaamd Preceptorship ILD. Twee reumatogen en twee longartsen

uit Noorwegen, als ook twee Portugese longartsen lieten zich drie dagen uitgebreid verdiepen in zowel de medische als organisatorische expertise in ILD-zorg. Met inspirerende presentaties,

leerzame case discussies en uitwisselen van ervaringen concludeerden we wederom, met een evaluatiescore van 5 uit 5, dat multidisciplinaire samenwerking binnen de ILD-zorg enorm belangrijk is.

Uitbreiding CPMS binnen het ILD-Net

Het St. Antonius Ziekenhuis is een door European Reference Network ERN-LUNG erkend expertisecentrum voor ILD en sarcoidose. Het St. Antonius expertisecentrum is zowel onderdeel van ERN-LUNG ILD als van ERN-LUNG Sarcoidosis.

Omdat grensoverschrijdende kennisdeling cruciaal is bij zeldzame ziekten, maakt ERN-LUNG gebruik van het Clinical Patient Management System (CPMS). Dit beveiligde Europese platform stelt het multidisciplinair netwerk van experts in ERN-LUNG in staat om internationaal te consulteren over zeer complexe casuïstiek. Onderdeel van CPMS is een gestructureerde eenduidige

invoer van medische gegevens, wat de kwaliteit van het advies verbetert en DICOM-viewing waarmee specialisten hoge-resolutie scans (zoals CT- of MRI-beelden) direct in de browser kunnen bekijken en analyseren.

In deze rol adviseert het St. Antonius Expertisecentrum voor ILD en Sarcoidose andere Europese centra over diagnostiek en behandeling, maar kunnen wij ook zelf casussen inbrengen. Patiënten binnen het ILD-Net kunnen via het St. Antonius Ziekenhuis ook voor bespreking via het CPMS worden aangedragen. Het systeem is volledig afgestemd op de Europese privacywetgeving en informed consent van de patiënt is vereist.



Voor meer info mail naar:
a.van.batenburg@antoniuziekenhuis.nl



Kankerrisico bij patiënten met longfibrose en een zeldzame telomeergerelateerde genvariant

Ing. Annette van der Vis,
onderzoeker

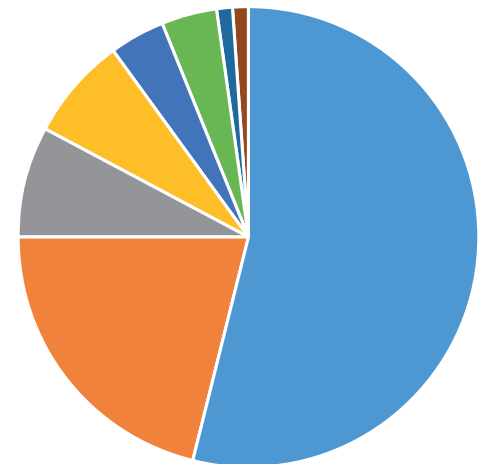
Telomeerbiologie-aandoeningen (TBD) worden veroorzaakt door zeldzame varianten in telomeer-gerelateerde genen (TRG) en omvatten uiteenlopende leeftijdsgebonden ziektebeelden, waaronder pulmonale fibrose (PF).

Hoewel bekend is dat TBD gepaard kan gaan met een verhoogd risico op maligniteiten, zijn studies hiernaar vooral uitgevoerd bij jongere TBD patiënten met andere vormen van TBD dan PF. Of dit kankerrisico ook geldt voor de vaak oudere PF patiënten (TBD-PF) hebben we in een retrospectieve studie onderzocht.

Er werden 114 TBD-PF-patiënten geïncludeerd (mediaan 63,8 jaar; 55% man) waarvan er bij 14 (12,3%) een vorm van kanker werd vastgesteld. Het totale kankerrisico was vergelijkbaar met dat van de algemene Nederlandse bevolking (verwacht 18,9%). Solide tumoren werden gerapporteerd bij 8

patiënten (7%) wat vergelijkbaar is met de incidentie in de algemene Nederlandse bevolking. Daarentegen werd myelodysplastisch syndroom (MDS) significant vaker gezien: bij 5% van de patiënten, ongeveer 56 keer vaker dan verwacht. MDS trad bovendien op relatief jonge leeftijd op (mediaan 58 jaar).

Deze bevindingen suggereren dat extra screening op solide tumoren bij PF-patiënten met TRG-varianten niet nodig is bovenop reguliere populatiescreening programma's. Wel benadrukken ze het belang van gerichte genetische counseling en hematologische follow-up voor TBD-PF patiënten vanwege het sterk verhoogde MDS-risico.



gene	n	%
TERT	61	54
RTTEL1	24	21
ZCCHC8	9	8
PARN	8	7
TERC	5	4
ACD	5	4
TERT+TERC	1	1
TERT+RTTEL1	1	1

Figuur: Spectrum van gemuteerde telomeergerelateerde genen in patiënten met pulmonale fibrose

Tabel: Geobserveerde kankers in patiënten met longfibrose en een pathogene/likely pathogene TRG variant

	Geobserveerd (n)	Geobserveerde kanker incidentie (%)	Verwachte kanker incidentie	Geobserveerd/Verwacht (95% BI)
Alle kanker*	14	12.3	18.9	0.6 [0.4-1.0]
MDS	6	5.3	0.1	55.5 [20.7-117.1]
Long	3	2.6	2.4	1.1 [0.2-3.1]
Rectum	1	0.9	0.8	1.1 [0.03-6.1]
Darm	1	0.9	1.4	0.6 [0.01-3.4]
Borst	3	6.0	6.3	1.1 [0.2-2.6]

*gebaseerd op de Nederlandse Kanker Registratie, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht

Meer lezen: J.J. van der Vis et al. Cancer risk in patients with pulmonary fibrosis and a rare telomere related gene variant. PMID: 41555406

Löfgren's Syndrome: genetic associations, clinical course and outcome

Op dinsdag 7 april 2026 verdedigde longarts Bekir Karakaya zijn proefschrift aan de Universiteit Utrecht over het syndroom van Löfgren.

Tijdens zijn opleiding tot longarts is hij begonnen met onderzoek naar patiënten met het syndroom van Löfgren, waarbij hij vooral heeft gekeken naar genetische factoren die leiden tot de ziekte en naar de effecten van deze genetische factoren op de functies in de ontstekingscellen. Ook is tijdens zijn onderzoek een eenvoudige genetische test ontwikkeld om HLA DRB1*03 en *15 aan te tonen.

Deze test kan op een eenvoudige en goedkope manier artsen helpen om beter te voorspellen hoe de ziekte bij een patiënt zal verlopen. Dit onderzoek laat



Overhandiging bul door prof. dr. Jan Grutters aan dr. Bekir Karakaya



ISBN: 978-90-393-8045-1

zien dat genetische factoren niet alleen een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van dit syndroom, maar ook het verloop

ervan. Deze kennis kan in de toekomst helpen bij het ontwikkelen van meer zorg op maat bij sarcoidose.

PUBLICATIES

Selectie van recente publicaties
St. Antonius ILD Expertisecentrum



Access to lymphangioleiomyomatosis care across Europe: an ERN-LUNG survey of clinical practice, and the case for a European registry and trial network.

O'Malley D, Humbert-Dorfmueller E, Barberà JA, van Batenburg A, Bendstrup E, Cottin V, Elia D, Froidure A, Grutters J, Harari S, Hernandez-Gonzalez F, Kokosi M, Lund TK, Manali ED, Meszaros G, van Pottelberge G, Radzikowska E, Sellares J, Svenningsson A, Veltkamp M, Wagner T, Hebestreit H, McCarthy C. ERJ Open Res. 2026 PMID: 41918953

Understanding emotional and practical challenges of initiating oxygen therapy in pulmonary fibrosis: insights from a patient-centered survey.

Drent M, Trapman L, Hennevelt-Leenen M, Grutters JC, Russell AM. BMC Pulm Med. 2026 PMID: 41620727

Familial Segregation Highlights Challenges in Rare SFTPA2 Variant Classification.

van der Vis JJ, Fellrath JM. Respirology. 2026 PMID: 41531189

Mycobacterium tuberculosis-specific blood immune signatures distinguish sarcoidosis from tuberculosis disease.

Chihab LY, Cheng C, Hillman H, Khan N, Kearns K, Mondal M, Wang A, Seumois G, Vijayanand P, Drake WP, Veltkamp M, Janssen Bonás M, van Moorsel CHM, Joosten SA, van Meijgaarden KE, Palmieri

F, Petrone L, Aiello A, Goletti D, De Silva AD, Tennekoon R, Dilani D, Scriba T, Fisher M, Luabeya AK, Lindestam Arlehamn CS, Peters B, Burel JG. J Immunol. 2025 PMID: 41105206

A paradigm shift in corticosteroid therapy for sarcoidosis: a World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders Position Paper, endorsed by the Americas Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders.

Wells AU, Lower EE, Baughman RP, Culver DA, Judson MA, Bonham CA, Gerke AK, Grutters JC, Knoet C, Martone F, Schillhorn K, Stone JH, Wilson AB, Crouser ED. Lancet Respir Med. 2025 PMID: 41207318



Gefeliciteerd ild care foundation: 20 jaar impact!

Prof. (em.) dr. Marjolein Drent, Voorzitter ild care foundation

*Gast senior onderzoeker ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
Emeritus Hoogleraar ILD, Universiteit Maastricht, Faculty of Health, Medicine, and Life Sciences*

[fotograaf: Marcel van den Bergh]

Hierbij feliciteren wij de **ild care foundation**, met hun 20-jarig bestaan! Sinds de oprichting in 2006 hebben zij onvermoeibaar gewerkt aan betere zorg en meer bekendheid voor interstitiële longziekten (ILD). Wij zijn trots op hun bijdrage aan innovatief onderzoek en patiëntgerichte zorg. Marjolein Drent heeft een diepe, decennialange band met het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein waar ze werd opgeleid tot longarts.

Tijdens de opleiding onder professor Jules van den Bosch werd haar interesse in ILD niet alleen gewekt, maar ook wetenschappelijk onderbouwd. Ze promoveerde bij hem op een baanbrekend onderzoek naar de diagnostische waarde van de longspoeling (BAL) bij ILD-patiënten. De BAL wordt nog steeds gezien als een fundament in de ILD-diagnostiek. In 2005 volgde de mooie stap naar een benoeming tot bijzonder hoogleraar longziekten, in het bijzonder ILD aan de Universiteit Maastricht.

“Het was een tijd waarin ILD nog nauwelijks op de radar stonden. ILD is een verzamelnaam voor meer dan 150 zeldzame en vaak nog onvoldoende bekende longaandoeningen, met een

grote impact op het dagelijks leven - de zeldzame postzegels onder de longziekten.

Toen mij werd gevraagd wat ik als cadeau wilde, wist ik het meteen: ik wilde iets betekenen voor patiënten met ILD. Op 18 april 2006 werd de **ild care foundation** opgericht. Het doel was meer begrip te creëren en patiënten uit de schaduw te halen en een gezicht te geven.

Wat begon als een missie voor aandacht en bewustwording, groeide uit tot een platform voor kennisdeling, multidisciplinaire samenwerking, zorg op maat en ontmoeting. Met voorlichting, masterclasses, symposia, **ild care today** en de podcast

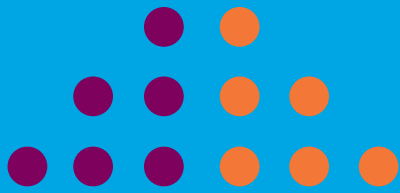
‘Adembenemende gesprekken’ hebben we ILD stap voor stap meer zichtbaar gemaakt.

Dankzij de inzet van bevlogen collega’s, onderzoekers en patiëntenorganisaties - nationaal en internationaal - staat Nederland vandaag sterk, met toonaangevende expertisecentra en vooruitstrevend onderzoek op het gebied van ILD.

Misschien komen we zelfs dichterbij het moment waarop **ild care foundation** bijna overbodig wordt — en juist dat zou het mooiste resultaat zijn.”

Meer informatie: zie www.ildcare.nl





COLOFON

ILD Expertisecentrum
Prof. dr. Jan Grutters, longarts

Tertiair Centrum voor Longziekten
Dr. Miranda Geelhoed,
afdelingshoofd

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

Second opinions
ILD Expertisecentrum
St. Antonius Ziekenhuis
Postbus 2500
3430 EM Nieuwegein
Beeldvorming 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

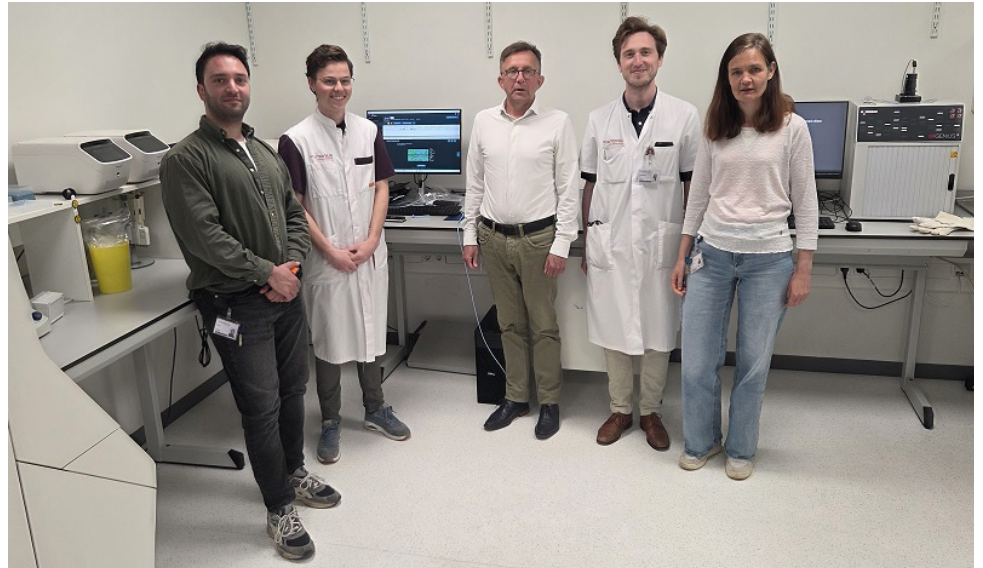
Nieuwsbrief ILD EC
Frequentie 2 x per jaar

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: Teloseq team.

Samen met de afdeling Klinische Chemie ontwikkelt het St. Antonius ILD Expertisecentrum een nieuwe test om telomeerlengten te meten.



V.l.n.r.: Dr. Boğaç Erçığ, Postdoc; Lucas Ligetvoet MSc, PhD-student; dr. ir. Henk Ruven, klinisch chemicus; dr. Thijs Hoffman, longarts; Ing. Annette van der Vis, PhD-student. Op de foto ontbreekt dr. Coline van Moorsel, hoofd ILD Research.

BEROEPSDEFINIE?



In vuur en vlam voor ILD

AGENDA ILD Expertisecentrum

MEI 28 28 mei 2026
ILD Who cares? (voor verpleegkundigen)

JUNI 11 11 Juni 2026
Rare disease Symposium
Webinar voor patiënten en zorgprofessionals

JANUARI 14 14 januari 2027
Prof. dr. Jules van den Bosch
Symposium XV