



Oktober 2024

In deze Nieuwsbrief

- Actuele parkeersituatie St. Antonius Ziekenhuis locatie Nieuwegein
- ILD donateursmiddag St. Antonius Onderzoeksfonds
- Enquête zuurstof gebruik gesloten
- Webinar Longfibrose Patiëntenmiddag 7 november 2024
- Lareb bijwerkingmonitor sarcoïdose-medicatie
- Eerste resultaten PREDMETH studie gepresenteerd
- Lung3D studie: Hoe en waarom ontstaat longfibrose?
- Agenda
- Uw bijdrage maakt meer onderzoek mogelijk

Algemeen

Actuele parkeersituatie St. Antonius Ziekenhuis locatie Nieuwegein



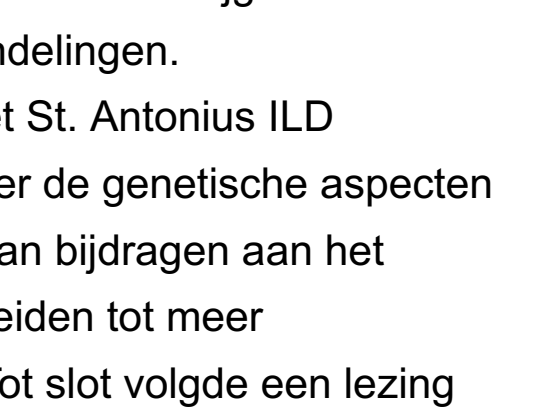
De komende tijd blijft het helaas niet mogelijk om te parkeren in de parkeergarage naast ons ziekenhuis. Op [deze pagina](#) vindt u informatie over onze gewijzigde bereikbaarheid.

We beseffen dat het voor veel patiënten lastig is dat zij niet direct naast het ziekenhuis kunnen parkeren. We doen er alles aan om het ongemak zo klein mogelijk te houden en hopen op uw begrip.

Terugblikken

ILD donateursmiddag St. Antonius Onderzoeksfonds

Op een door het St. Antonius Onderzoeksfonds georganiseerde bijeenkomst voor donateurs en ILD-patiënten op vrijdag 12 juli 2024 werd gesproken over het ILD-onderzoek waaraan zij mede hebben bijgedragen.



De directeur van het [Onderzoeksfonds](#), Michiel van de Riet, opende de bijeenkomst en vertelde wat het Onderzoeksfonds inhoudt en hoe het fonds bijdraagt aan ILD onderzoek.

Daarna gaf dr. prof. Jan Grutters, longarts en hoofd van het St. Antonius ILD Expertisecentrum, uitleg over interstitiële longziekten (ILD), waarbij hij de complexiteit en de impact van deze aandoeningen op de longen benadrukte. Vervolgens gaven onderzoekers Claudia Roodenburg en dr. Aernoud van Batenburg een presentatie over het cruciale belang van de [Biobank ILD](#), die een schat aan gegevens en monsters bevat en essentieel is voor het onderzoek naar ILD. De biobank helpt onderzoekers om beter inzicht te krijgen in de ziekte en draagt bij aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.

Dr. Coline van Moorsel, hoofd ILD Research van het St. Antonius ILD Expertisecentrum, gaf een boeiende presentatie over de genetische aspecten van ILD. Ze benadrukte hoe genetisch onderzoek kan bijdragen aan het begrijpen van de oorzaken van ILD en hoe dit kan leiden tot meer gepersonaliseerde behandelingen voor patiënten. Tot slot volgde een lezing over de [FLORIS studie](#) door onderzoeker Lisette Helmig-Raasing, MSc, over de vroege detectie van longfibrose. Vroegtijdige opsporing van deze aandoening kan de prognose voor patiënten aanzienlijk verbeteren en er werd besproken welke nieuwe technieken en methoden momenteel worden onderzocht om dit mogelijk te maken.

De bijeenkomst bood een waardevolle gelegenheid voor donateurs en patiënten om meer te leren over de vooruitgang in ILD-onderzoek en om direct in contact te komen met de onderzoekers die aan de frontlinie van dit belangrijke werk staan.

Wilt u ons onderzoek ook steunen? Onderaan deze Nieuwsbrief vindt u een link.

Update

Enquête zuurstof gebruik gesloten

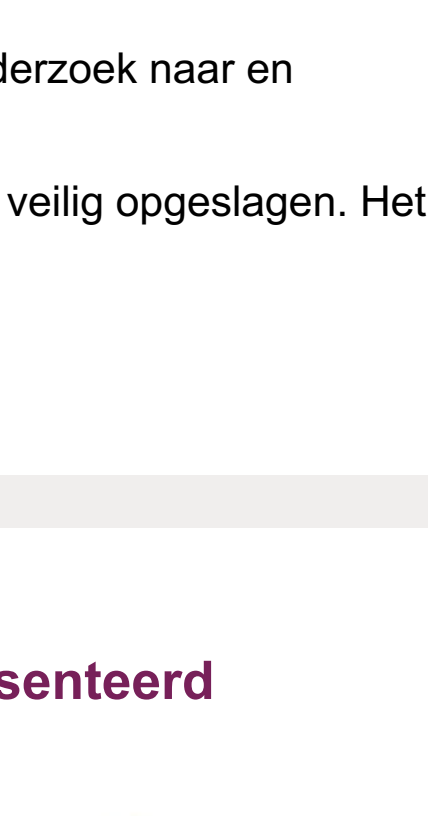
Het St. Antonius ILD Expertisecentrum, de ild care foundation, de Longfibrose patiëntenvereniging en het Erasmus Medisch Centrum hebben met ondersteuning van Westfalen Medical een enquête samengesteld over zuurstoftherapie bij ILD-patiënten.

De enquête is inmiddels gesloten en wij zijn blij te kunnen vermelden dat 390 mensen de enquête hebben ingevuld, dank daarvoor! Nu gaan we aan de slag met het verwerken van de uitkomsten en zullen u later daarvan op de hoogte brengen.

Longfibrose

Webinar Longfibrose Patiëntenmiddag 7 november 2024

Donderdag 7 november 2024 vindt de jaarlijkse **digitale landelijke Longfibrose patiënten bijeenkomst** plaats:



“Dokter, mag ik wat vragen?”

Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners praten u en uw naasten bij over allerlei aspecten rondom longfibrose: Wat is longfibrose, behandeling van longfibrose, oorzaken en omgang met kortademigheid, praktische zaken bij longfibrose. Aanvullend is er een tafelgesprek waarin vragen worden beantwoord die u via de chatfunctie kunt stellen.

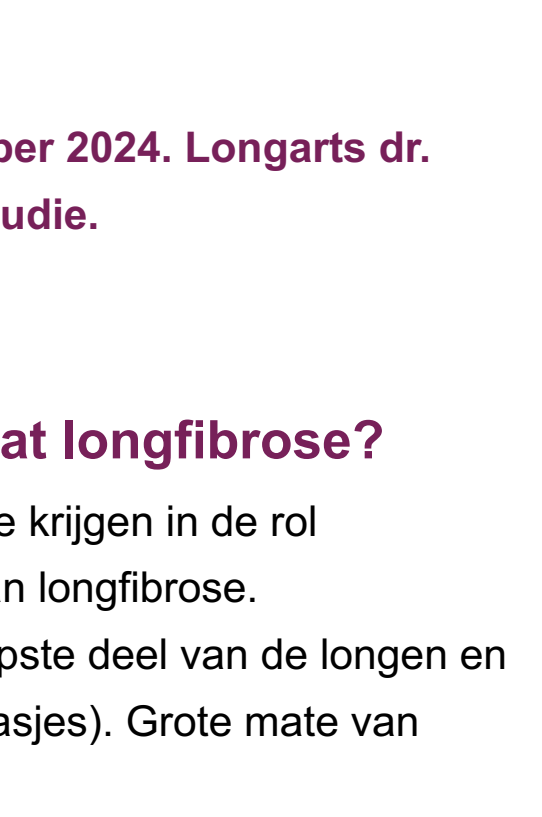
Deze online bijeenkomst wordt georganiseerd door de ild expertisecentra van het St. Antonius Ziekenhuis, Erasmus MC en Amsterdam UMC in naam van de sectie ILD van de NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) in samenwerking met de longfibrosepatiëntenvereniging. Programmaduur van 15.00-17.00 uur.

[Klik hier om u aan te melden](#)

Enquête

Lareb bijwerkingmonitor sarcoïdose-medicatie

Heeft u sarcoïdose en gebruikt u hiervoor medicijnen? Dan kunt u meedoen aan een digitale enquête van het Lareb. Het bijwerkingencentrum Lareb registreert onder andere bijwerkingen van medicatie. Op dit moment loopt er een onderzoek naar de bijwerkingen van medicatie bij sarcoïdose.



Het doel van de enquête is om met uw ervaringen het onderzoek naar en informatie over bijwerkingen te verbeteren. Meedoen is anoniem en alle verzamelde informatie wordt veilig opgeslagen. Het invullen van de enquête duurt ongeveer 15 minuten.

[Klik hier om naar de enquête te gaan](#)

Wetenschappelijk onderzoek

Eerste resultaten PREDMETH studie gepresenteerd



Tijdens de ERS 2024 (European Respiratory Society) in Wenen zijn de eerste resultaten van de [PREDMETH studie](#) gepresenteerd. In deze nationale PREDMETH studie wordt methotrexaat vergeleken met prednison als eerstelijns behandeling van pulmonale sarcoïdose. 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 de groep mensen behandeld met methotrexaat, dezelfde mate van verbetering van de longfunctie (op basis van de FVC) na 24 weken behandeling hadden, als de groep behandeld met prednison. Op dit moment wordt er hard gewerkt om bijwerkingen en patiënt gerapporteerde uitkomsten tussen beide groepen te vergelijken. Daarnaast wordt er ook gekeken naar nieuwe biomarkers als voorspellers van ziektebeloop en therapie respons.

Meer weten?

Meld u aan voor de sarcoïdosedag op 9 november 2024. Longarts dr. Marcel Veltkamp vertelt u dan meer over deze studie.

[Klik hier](#) om u aan te melden

Lung3D studie: Hoe en waarom ontstaat longfibrose?

Het doel van de Lung3D studie is om meer inzicht te krijgen in de rol van genetische risicofactoren op het ontwikkelen van longfibrose. Longfibrose ontstaat door littekenvorming in het diepste deel van de longen en gaat ten koste van gezond longweefsel (de longblaasjes). Grote mate van fibrose leidt tot afname van de longfunctie.

Er zijn tot op heden alleen remmende medicijnen voor de behandeling van longfibrose. Om aangrijpingspunten te vinden voor nieuwe medicijnen is belangrijk precies te weten hoe en waarom de ziekte ontstaat. We weten dat er naast erfelijke factoren ook omgevingsfactoren van invloed zijn op het krijgen van de ziekte. De toegevoegde waarde van de Lung3D studie is dat we met levende cellen afkomstig van (familieleden van) mensen met longfibrose het ontstaansproces van deze ziekte kunnen bestuderen. Er wordt onder andere gekeken naar de gevolgen van DNA veranderingen. Tevens willen we de reactie van medicijnen testen.

Voor deze studie wordt aan deelnemers gevraagd een stukje huidbiopt (3x4mm) en een aantal buisjes bloed af te staan. Heeft u zelf de diagnose longfibrose of komt deze ziekte in de familie voor én komt u bij ons op de poli? Dan is er kans dat u telefonisch benaderd wordt voor deze studie. Deelname is uiteraard geheel vrijwillig.

Komende activiteiten

Agenda

07-11-2024 Webinar Longfibrose Patiëntenmiddag

09-11-2024 Sarcoïdosedag

Helpt u mee?

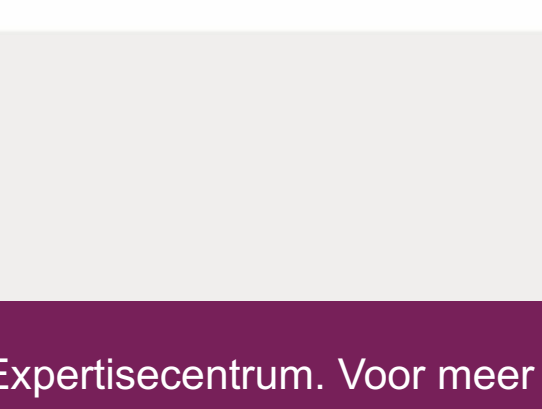
Uw bijdrage maakt meer onderzoek mogelijk

Wetenschappelijk onderzoek is van cruciaal belang voor vooruitgang. Het doel van het ILD Expertisecentrum is om de oorzaak en het ziektebeloop van ILD beter te begrijpen. Hierdoor kunnen we voortdurend de diagnose, behandeling en informatievoorziening verbeteren. Ons onderzoek richt zich daarnaast op het vinden van mogelijke aangrijpingspunten voor nieuwe medicijnen met als uiteindelijk doel het voorkomen of genezen van ILD.

Helpt u mee? [Klik hier](#) om te doneren via het St. Antonius Onderzoeksfonds.

ST ANTONIUS

ILD EXPERTISECENTRUM



ILD NIEUWS is een uitgave van het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: www.ildexpertisecentrum.nl.

U kunt zich via [deze link](#) uitschrijven voor ILD NIEUWS.

ST ANTONIUS

een santon ziekenhuis