



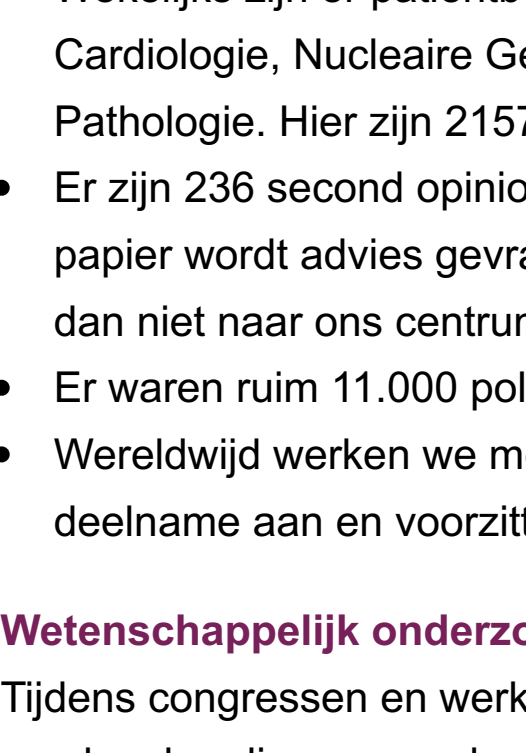
Maart 2025

In deze Nieuwsbrief

- Actueel parkeerbeleid locatie Nieuwegein
- Terugblik op 2024
- Podcasts St. Antonius Ziekenhuis ILD Expertisecentrum
- 'Zeldzame Ziektendag' 28 februari 2025
- Uw bijdrage aan het Onderzoeksfonds goed besteed
- Komende activiteiten
- ILDeeënbus

Algemeen

Actueel parkeerbeleid locatie Nieuwegein



Op [deze pagina](#) vindt u informatie over onze gewijzigde bereikbaarheid.

Het [voorterrein](#) van het ziekenhuis is toegankelijk voor dialysepatiënten en mindervaliden. Vlakbij de hoofdingang is een kortparkeervoorziening om patiënten af te zetten en op te halen.

Terugblik op 2024

In 2024 hebben we ons netwerk (ILD-Net) van 24 naar 32 ziekenhuizen uitgebreid. Dit netwerk bevat momenteel 9 Regionale (ILD-Behandeling) centra. Op deze manier krijgen ILD patiënten in hun eigen regio de beste zorg en scheelt dit reistijd.

Zorg

- Wekelijks is er video-overleg tussen longartsen uit het ILD Expertisecentrum en longartsen uit het ILD-Net. In 2024 waren dat 100 videoconferenties met 538 besproken patiënten.
- Ook is er internationaal video-overleg met longartsen in Zambia en Suriname.
- Wekelijks zijn er patiëntbesprekingen met o.a. de specialisten van Radiologie, Cardiologie, Nucleaire Geneeskunde, Neurologie, Reumatologie en Pathologie. Hier zijn 2157 patiënten besproken.
- Er zijn 236 second opinions op papier besproken. Bij een second opinion op papier wordt advies gevraagd door longartsen uit het land. Patiënten hoeven dan niet naar ons centrum te komen.
- Er waren ruim 11.000 poli-afspraken, waarvan 832 nieuwe ILD-patiënten.
- Wereldwijd werken we mee aan het verbeteren van zorgprotocollen door deelname aan en voorzitterschap van internationale werkgroepen.

Wetenschappelijk onderzoek / Onderwijs

Tijdens congressen en werkgroepen delen we onze kennis met artsen, verpleegkundigen en onderzoekers over de hele wereld. Wetenschappelijk onderzoek, innovatie, onze Biobank ILD en internationale samenwerkingen maken baanbrekend onderzoek mogelijk.

- Vier patiëntensymposia. Kijk [deze online terug!](#)
- Twee lezingen voor patiëntenverenigingen.
- Een donateursmiddag over ILD in samenwerking met het St. Antonius Onderzoeksfonds.
- 20 Publicaties in medische tijdschriften.
- Het ILD Expertisecentrum biedt opleidingsplaatsen voor (long)artsen
- Negen (arts-)onderzoekers volgen bij ons een promotietraject.
- We organiseerden voor de twaalfde keer het Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium. Hier zijn samen met een aantal internationale sprekers de nieuwste ontwikkelingen over ILD besproken.

- Longartsen, onderzoekers en ILD-verpleegkundigen van het ILD Expertisecentrum hebben meer dan 50 keer een presentatie gegeven tijdens symposia, congressen, patiëntendagen of scholingen, zowel in binnen- als buitenland.

- Onderwijs voor longartsen in opleiding, zowel regionaal als (inter)nationaal en ILD-verpleegkundigen.

- Verzorgen van stages in ons ziekenhuis voor (buitenlandse) longartsen / longartsen in opleiding. Afgelopen jaar hebben we een Deense Longarts mogen ontvangen.

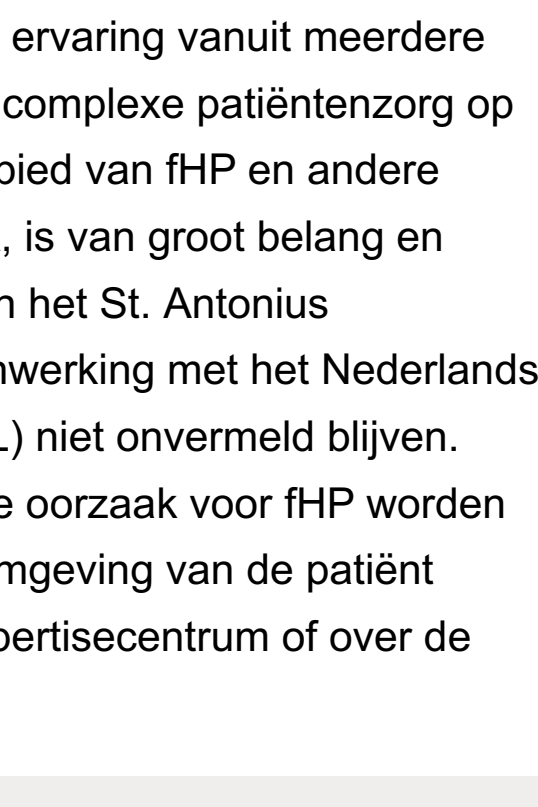
Geneesmiddelenonderzoek

- Onze Research & Development afdeling heeft het afgelopen jaar aan 14 geneesmiddelenstudies deelgenomen.

Longfibrose

Podcasts St. Antonius Ziekenhuis ILD Expertisecentrum

Om het kennisniveau van de verpleegkundigen op de longafdeling goed up-to-date te houden hebben we een podcastserie onder leiding van longarts Marian Quanjel gemaakt getiteld: "ILD, wat moet je ermee?". Misschien vindt u het ook leuk om te beluisteren? De podcasts zijn [hier](#) terug te luisteren.



Rare disease day

'Zeldzame Ziektendag' 28 februari 2025

Ooit gehoord van de duivenmelkerslong? Grote kans van niet en dat is niet zo vreemd. Deze ziekte behoort namelijk tot de groep van zeldzame ziekten. Een zeldzame ziekte komt bij weinig mensen voor, maar heeft vaak grote invloed op het leven van patiënten en hun naasten. Aangezien slechts een klein aantal mensen de ziekte heeft, is er vaak minder kennis over beschikbaar en duurt het langer voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Daarom is het belangrijk om aandacht te vragen voor zeldzame ziekten, zodat patiënten sneller de juiste zorg krijgen.



Elk jaar op de laatste dag van februari is het 'Zeldzame Ziektendag'. Dit jaar vraagt ons ILD Expertisecentrum speciale aandacht voor de zeldzame ziekte:

de duivenmelkerslong.

Zeldzame ziekte: duivenmelkerslong

De duivenmelkerslong is één van de uitingsvormen van het ziektebeeld fibroserende hypersensitiviteitspneumonie (fHP) (vroeger genaamd extrinsieke allergische alveolitis). Een hele mond vol, maar bij een fHP reageert het immuunsysteem te sterk op ingeademde stoffen en worden hier antistoffen tegen aangemaakt. Denk bijvoorbeeld aan schimmels in een vochtige woning, stof van vogels, of stof in bepaalde werkomgevingen zoals een houtzagerij. Bij een duivenmelkerslong ontstaan er antistoffen tegen stof van vogels. Hierdoor kunnen de longen ontstoken raken. Als dit lang duurt, kan er littekenweefsel in de longen ontstaan. Dit heet fibrose. Fibrose maakt de longen stugger, waardoor ademen moeilijker wordt.

Klachten vaak laat herkend

Mensen met deze ziekte hebben vaak last van kortademigheid, hoesten en vermoeidheid. Deze klachten lijken veel op de klachten die bij andere veel bekendere longziekten horen, zoals astma of COPD. Daarom wordt de juiste diagnose vaak laat gesteld en blijven patiënten lang met klachten lopen. Hoe eerder de diagnose wordt gesteld en een behandeling kan worden gestart, hoe groter de kans dat verdere schade aan de longen kan worden beperkt.

Wanneer de klachten worden herkend als mogelijke duivenmelkerslong, zijn verschillende onderzoeken nodig om vast te stellen dat het inderdaad om deze ziekte gaat. Zoals een longfunctietest, een CT-scan, een longspoeling of soms longbiopsie, waarbij een stukje weefsel uit de long wordt genomen.

Behandeling

Hoe eerder de diagnose wordt gesteld en de blootstelling volledig wordt vermeden, hoe groter de kans dat verdere schade aan de longen kan worden beperkt. Daarnaast krijgt de patiënt soms medicijnen om de afweerreactie te verminderen en de ontsteking in de longen te remmen. Als de littekens in de longen erger worden, zijn er medicijnen die dit proces kunnen vertragen. Ook kunnen ondersteunende behandelingen, zoals fysiotherapie en zuurstoftherapie helpen. In zeer ernstige gevallen is een longtransplantatie nodig.

Expertisecentrum zeldzame longziekten

fHP is zeldzaam en daarom is het belangrijk om de diagnose in een multidisciplinair overleg (MDO) te stellen. Kennis en ervaring vanuit meerdere disciplines wordt hierin gebundeld ten behoeve van complexe patiëntenzorg op maat. Ook (inter)nationale samenwerking op het gebied van fHP en andere zeldzame ILD's, zowel klinisch als wetenschappelijk, is van groot belang en gebeurt al decennia in het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis. Specifiek voor fHP kan hierbij de samenwerking met het Nederlands kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen (NKAL) niet onvermeld blijven.

Mede hierdoor kan regelmatig een werkgerelateerde oorzaak voor fHP worden opgespoord en soms ook een oorzaak in de privé omgeving van de patiënt worden vastgesteld. Wilt u meer weten over ons expertisecentrum of over de duivenmelkerslong? Kijk dan op onze [website](#).

Wetenschappelijk onderzoek

Uw bijdrage aan het Onderzoeksfonds goed besteed



Dankzij vele giften van donateurs van het St. Antonius Onderzoeksfonds is er voor dit jaar aan veertien onderzoeken een mooi bedrag toebedeeld, waaronder twee subsidies voor ILD-onderzoek: 'Flair Studie' door Lisette Helmig - Raasing (foto links) en 'Toegepaste Proteomics' door Annette van der Vis (foto rechts).

Flair Studie: innovatie in longfunctiemetingen

Longfunctietesten zijn van groot belang voor het monitoren van longziekten. Traditionele testen vereisen een krachtige ademhaling, wat belastend kan zijn voor patiënten met ernstige kortademigheid of hoestklachten. Door gebruik te maken van geluidstrillingen tijdens normale ademhaling, biedt de "Tremoflo impuls-oscillometrie" een minder belastende manier om de weerstand en elasticiteit van de longen te meten. Ontsteking en littekenvorming beïnvloeden de trillingen die het apparaat registreert.

Om de waarde van deze techniek te beoordelen, wordt in studieverband onderzocht hoe betrouwbaar impuls-oscillometrie is bij complexe longziekten zoals longsarcoidose (FLAIR-1 studie) en longfibrose (FLAIR-2 studie). Daarnaast richt de FLORIS-studie zich op gezonde familieleden van patiënten en mensen in een vroeg stadium van longfibrose, om te evalueren hoe gevoelig deze techniek is bij minimale afwijkingen.

Dankzij een genereuze bijdrage van het St. Antonius Onderzoeksfonds kunnen we deze veelbelovende studie verder uitbreiden en onderzoeken hoe deze techniek nieuwe perspectieven biedt voor longdiagnostiek.



Toegepaste Proteomics: detectie van vroege Longfibrose door bloedonderzoek, een mogelijkheid?

Longfibrose is een ziekte waarbij de longen steeds stijver worden door de vorming van littekens (fibrose), wat ademen moeilijker maakt. Omdat er nog geen genezing is, is het belangrijk om de ziekte vroeg te ontdekken en te behandelen. Helaas wordt longfibrose vaak pas vastgesteld als de patiënt al een groot deel van zijn longfunctie heeft verloren.

Familieleden van patiënten met een erfelijke vorm van longfibrose hebben 50% kans om de ziekte te krijgen en worden daarom regelmatig in het ziekenhuis gecontroleerd of zij de ziekte hebben. Daarmee kan de ziekte vroegtijdig worden vastgesteld en kunnen zij maximaal profiteren van de behandeling. Op dit moment gebeurt dit met scans, longfunctietesten en bloedonderzoeken.

Met het onderzoek waar wij een subsidie voor hebben gekregen, willen we een nieuwe, eenvoudige test ontwikkelen in het bloed (biomarkers) om beginnende longfibrose aan te tonen. Als deze test betrouwbaar blijkt, zou een jaarlijkse bloedafname kunnen bepalen of verder onderzoek in het ziekenhuis nodig is. Dit maakt de controles op erfelijke longfibrose minder belastend voor de mensen en vermindert de druk op de zorg, omdat alleen mensen met afwijkende testresultaten aanvullende onderzoeken in het ziekenhuis hoeven te ondergaan.

Lees [hier](#) meer over toegekende onderzoekssubsidies.

Helpt u mee?

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.

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

Agenda

Komende activiteiten

Donderdag 12 juni 2025: 'ILD door auto-immuunziekten'

Online symposium ultra rare disease (15.00 - 17.00 uur)

Donderdag 30 oktober 2025: Longfibrose patiëntenmiddag

Webinar in samenwerking met de ILD Expertisecentra en de Longfibrose patiëntenvereniging (15.00 - 17.00 uur) .

Kijk voor meer informatie en aanmelden op onze [website](#).

Subtitel

ILDeeënbus



In ons ILD Expertisecentrum streven we er continu naar om de zorg voor onze patiënten te verbeteren.

Heeft u ideeën, laat het ons dan weten via deze [link](#).