

Nieuwsbrief
November 2025

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



20 jaar Biobank ILD

Interstitiële longziekten (ILD) zijn zeldzaam, complex en vaak ernstig. Diagnostiek is lastig, het beloop onvoorspelbaar en betrouwbare data schaars. Wetenschappelijk onderzoek is daarom van levensbelang om ziektemechanismen te begrijpen, biomarkers te vinden en effectieve behandelingen te ontwikkelen.

“Om deze uitdaging aan te pakken, is in 2005 de Biobank ILD opgericht door het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Wat begon als een vooruitstrevend initiatief om lichaamsmateriaal en klinische gegevens van ILD-patiënten te verzamelen, is uitgegroeid tot de grootste ILD-biobank ter wereld, met inmiddels meer dan 11.000 deelnemers”, aldus Biobankcoördinatoren Annelies Wind (links) en Claudia Roodenburg (rechts op de foto).

Juist bij ultrazeldzame ILD-subtypen is langdurige en zorgvuldige verzameling van data en materiaal essentieel om

betrouwbaar onderzoek mogelijk te maken. De Biobank ILD heeft inmiddels bijgedragen aan vele wetenschappelijke publicaties en internationale samenwerkingen. Daarmee vormt zij een onmisbare schakel tussen kliniek en wetenschap en biedt een solide basis voor toekomstgericht onderzoek dat direct ten goede komt aan de patiëntenzorg.

Ons doel is wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken voor alle vormen van ILD, wat uiteindelijk kan leiden tot betere diagnostiek, gerichte behandelingen en mogelijk stabilisatie, genezing of preventie van deze ernstige aandoeningen.

Verder in deze nieuwsbrief:

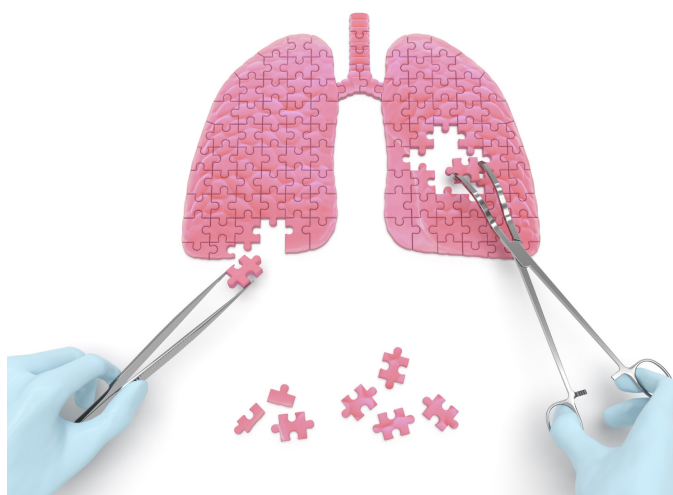
- Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XIV
- Update MDO-classificatie interstitiële pneumonie
- ILD-NET: UMC Utrecht

Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XIV

January 8, 2026

Progressive Pulmonary Fibrosis:

An interplay between autoimmunity, inflammation and fibrogenesis



Antropia, Cultuur- en congrescentrum | Hoofdstraat 8 – 3972 LA Driebergen

Sponsored by:



Register via
ILD-symposia@antoniusziekenhuis.nl
with notification of your BIG-number

ST ANTONIUS
ILD EXPERTISECENTRUM

PROGRAM:

MORNING: SYSTEMIC DISEASES ILD

Chairs:	Marian Quanjel, MD, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence Renske Vorseelaars MD, PhD, pulmonologist UMC Utrecht
08.45-09.25	Registration
09.25-09.30	Opening Miranda Geelhoed MD, PhD, Head Tertiary Center for pulmonary diseases
09.30-10.00	Immunological basis and pathophysiology of autoimmune diseases Helen Leavis, MD, PhD, professor of clinical immunology UMC Utrecht
10.00-10.40	New insights and new EULAR guidelines for ILD in systemic disease Anna-Maria Hoffmann-Vold MD, PhD, professor of rheumatology University of Zürich, Head of fibroinflammatory research, Oslo University Hospital
10.40-11.00	Coffee / Tea break
11.00-11.40	Treatment of fibrotic ILD in systemic disease Jan Grutters, MD, PhD, professor ILD UMC Utrecht, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence
11.40-12.30	Multidisciplinary consultation, case presented by Frouke van Beek MD, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence, Lucianne Langezaal MD, radiologist St. Antonius ILD Center of Excellence, Matthijs van Oosterhout MD, PhD, pathologist St. Antonius ILD Center of Excellence
12.30-14.00	Lunch

AFTERNOON: PROGRESSIVE PULMONARY FIBROSIS

Chairs:	Bekir Karakaya MD, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence Thomas Koudstaal MD, PhD, pulmonologist Erasmus MC ILD Center of Excellence
14.00-14.30	Telomere biology disorders: now and the future ahead Coline van Moersel PhD, Head ILD Research St. Antonius ILD Center of Excellence
14.30-15.10	Progressive pulmonary fibrosis: what is new in 2026? Elisabetta Renzoni MD, PhD, professor of practice (respiratory medicine) Royal Brompton and Harefield Hospitals, London
15.10-15.40	Pro/con Hypersensitivity Pneumonitis: immunosuppression versus antifibrotics Wim Wuyts, MD, PhD, professor ILD and pulmonologist UZ Leuven Marcel Veltkamp MD, PhD, pulmonologist St. Antonius ILD Center of Excellence and UMC Utrecht
15.40-16.00	Wrap up, take home messages Bekir Karakaya MD, pulmonologist, St. Antonius ILD Center of Excellence

Accreditatie bij NVALT en Kwaliteitsregister V&V wordt aangevraagd.

ILD medicatie studies

Onderstaande studies staan open voor inclusie van patiënten:

PHENOSAR

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

AURORA

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd fase 2-onderzoek ter beoordeling van de werkzaamheid, veiligheid en verdraagbaarheid van CAL101 bij deelnemers met **idiopathische pulmonale fibrose**.

KITE

Een gerandomiseerd, dubbelblind, placebogecontroleerd, multicenter studie 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 verdraagbaarheid van pirfenidon-oplossing (AP01) voor inhalatie bij deelnemers met **progressieve pulmonale fibrose**.

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





Biobank ILD, een bron van innovatie in ILD-zorg

Annelies Wind, MSc,
Biobankcoördinator

Claudia Roodenburg-Benschop,
Biobankcoördinator



Al twintig jaar vormt de Biobank ILD een onmisbare basis voor toekomstgericht onderzoek dat direct en indirect bijdraagt aan betere zorg voor patiënten met interstitiële longziekten (ILD). Met meer dan 180 publicaties en talrijke samenwerkingen (zie onderstaande wereldkaart) heeft de Biobank ILD geleid tot verbetering van de zorg en waardevolle inzichten voor interstitiële longziekten zoals sarcoïdose, IPF, HP, LAM en PAP.

Enkele studieresultaten:

Oorzaak van de ziekte: Genen en omgeving

Genen zoals *SFTPC*, *SFTPA1* en *A2*, *TERT* en bijvoorbeeld *ZCCHC8* zijn betrokken bij (familiaire) longfibrose. Dankzij deze bevindingen zijn genetische screeningspanels voor longfibrose opgezet. *Cutibacterium acnes* en latente tuberculose spelen mogelijk een rol bij sarcoïdose; momenteel wordt onderzocht of de therapie hierop aangepast kan worden.

Therapie en respons

Bij sarcoïdose hebben azathioprine en methotrexaat hetzelfde positieve effect op de longfunctie, zijn beide steroïde besparend en de bijwerkingen zijn vergelijkbaar. Anti-TNF therapie verbetert de longfunctie bij patiënten met pulmonale sarcoïdose. Bij inflammatoire longfibrose zijn ontstekingsremmers effectief, maar nadelig bij IPF.



Voorspellers en biomarkers

ACE, sIL-2R en de PET-scan monitoren ziekteactiviteit en het therapeutisch effect bij sarcoïdose. Korte telomeren en surfactantmutaties duiden op slechtere prognose. Genetische markers zoals *HLA-DRB1*03* bij Löfgren's syndroom en *MUC5B* bij IPF voorspellen een relatief gunstig beloop.

Zeldzame ILD: LAM en PAP

LAM komt vaker voor dan gedacht: 23,5 per miljoen volwassen vrouwen en is genetisch gelinkt aan longfunctie. Voor PAP is een verbeterde spoeltechniek ontwikkeld.

Toekomst

De komende jaren zal de Biobank ILD een sleutelrol blijven spelen in het versnellen van wetenschappelijke en klinische vooruitgang voor onderzoek om ILD uiteindelijk te voorkomen of genezen.

De Biobank-ILD studie is speciaal op zoek naar patiënten met zeldzame ILD zoals LAM, PAP etc. en naar patiënten (en familieleden) met familiäre ILD. Aanmelden kan via QR code.



Voor meer info zie publicaties met PubMed ID (PMID):
29997245, 33264382,
23538719, 31976159,
29281671, 30860201,
34141899

Met donorlongen de Mont Ventoux op

Longtransplantatiepatiënt Bennie Koerkamp heeft 30 augustus jl. samen met longartsen Rob Schönwetter en Marcel Veltkamp de Mont Ventoux bedwongen. Hij deed dat om zijn dankbaarheid te uiten aan de zorg en aandacht te vragen voor orgaandonatie en onderzoek naar longziekten. Met zijn actie haalde hij tot nu toe ruim 10.000 euro op voor het St. Antonius Onderzoeksfonds.



V.l.n.r. Rob Schönwetter, longarts; Bennie Koerkamp, Marcel Veltkamp, longarts.

ILD-verdieping Charlotte de Fays

"Ik ben longarts in België sinds 2024, en werd gepromoveerd in 2025. Ik heb een zes maanden verdiepingsstage in het St. Antonius ILD Expertisecentrum uitgevoerd, om meer ervaring in interstitiële longziekten te verdienen.

In deze zes maanden heb ik waarschijnlijk meer ILD- en sarcoïdosepatiënten gezien dan de meeste longartsen in tien jaar.

Het heeft daarom een ongelooflijke meerwaarde voor mijn toekomst. Alle artsen, onderzoekers en verpleegkundigen bij de ILD zijn zo toegewijd om de beste zorg aan patiënten te geven, waardoor het begrip en de behandeling van heel zeldzame ziekten logisch en vlot in mijn hoofd is geworden. Het grootste verschil met ILD-zorg in België is dat er in Nederland veel meer tijd voor multidisciplinair overleg is. Iedere patiënt krijgt advies en mening van al de artsen in het MDO-team, zodat alle diagnoses en behandelmogelijkheden overwogen worden."



Charlotte de Fays, longarts

PUBLICATIES

Selectie van recente publicaties St. Antonius ILD Expertisecentrum



[123I]-Meta-Iodobenzylguanidine Scintigraphy in Sarcoidosis: Exploring Cardiac Autonomic Dysfunction in Patients with Unexplained Cardiac Symptoms.

Raasing LRM, Drent M, Keijsers RGM, van den Hoven AF, Post MC, Grutters JC, Veltkamp M. Diagnostics (Basel). 2025 PMID: 41008678

Prediction of ventricular arrhythmic outcomes in suspected cardiac sarcoidosis: a comparison of cardiovascular magnetic resonance phenotyping vs. societal recommendations for implantable cardioverter-defibrillator placement.

Mathijssen H, Bawaskar PH, Rochlani Y, Georgy I, Athwal PSS, Guo Y, Pollmann D, Markowitz J, Von Wald L, Roukoz H, Perlman D, Bhargava M, Slipczuk L, Filtz A, Ramos JAO, Samant S, Chhikara S, Castagna F, Veltkamp M, Akdim F, Bakker ALM, Post MC, Shenoy C. Eur Heart J. 2025 PMID: 40400457

Pulmonary sarcoidosis clinical trial end-points: a Delphi study.

Baughman RP, Grutters JC, Lower EE, Zhou Y, Wijsenbeek M, Wells AU, Veltkamp M, Valeyre D, Spagnolo P, Sharp M, Sellares J, Obi ON, Nunes H, Judson MA, Culver DA, Bonella F, Azuma A, Korenromp IHE. Eur Respir J. 2025 PMID: 40774809

Stratifying GAP Stages by MUC5B rs35705950 T-Allele Carriage Refines Survival Prediction in IPF.

van der Vis JJ, Prasse A, Renzoni EA, Stock CJW, Maher TM, Bonella F, Borie R, Crestani B, Wuyts WA, Molyneaux PL, Kelder JC, Grutters JC, van Moersel CHM. Lung. 2025 PMID: 40736684



Prof. dr. Jan Grutters,
hoogleraar ILD / longarts

Update MDO-classificatie interstitiële pneumonie

Recent is een update verschenen van de multidisciplinaire ATS/ERS classificatie van interstitiële pneumonie (IP)¹. Het bevat enkele belangrijke wijzigingen ten opzichte van de laatste classificatie uit 2013². Allereerst omvat de classificatie nu niet meer alleen idiopathische IP, maar ook secundaire vormen.

Van secundaire IP wordt in de update gesproken als een onderliggende oorzaak kan worden aangetoond, zoals een auto-immuunziekte of schadelijk effect van een geneesmiddel.

Opvallend is dat erfelijkheid als oorzaak bij secundaire IP 1x wordt genoemd in verband met alveolaire macrofagen pneumonie (AMP). We willen echter benadrukken dat het de primaire oorzaak kan zijn van diverse IP-patronen.

Dit geldt met name wanneer bij twee of meer eerste of tweedegraads familieleden een fibroserende IP of andere interstitiële longaandoening is vastgesteld. In dat geval wordt gesproken van zogenaamde 'familiaire pulmonale fibrose' en is de kans groot op een oorzakelijke genetische variant³.

Een andere wijziging in de nieuwe classificatie is het opnemen van bronchiolocentrische interstitiële pneumonie (BIP) als hoofdpatroon. BIP kan met name gezien worden in de context van hypersensitiviteit pneumonitis (HP). Er ontbreken dan echter klassieke kenmerken van HP, zoals granulomen en OP foci. De schrijvers van de update pleiten ervoor dat pathologen en radiologen in voorkomende gevallen dit patroon expliciet benoemen en niet spreken over 'mogelijke HP', maar BIP.

Andere opvallende wijzigingen zijn enkele

naamsveranderingen. Idiopathische diffuse alveolaire 'damage' (iDAD) vervangt acute interstitiële pneumonie (AIP) en AMP komt in plaats van desquamatieve interstitiële pneumonie (DIP). Deze laatste aanpassing is op basis van pathologische bevindingen logischer dan DIP en komt overeen met het voorstel uit 2002⁴.

Tenslotte wordt in de nieuwe update onderscheid gemaakt tussen IP op basis van interstitiële aandoeningen en IP ten gevolge van pathologische processen met opvulling van de alveolaire ruimte. In onderstaande tabel vindt u een weergave van de nieuwe indeling met wijzigingen in naamgeving van enkele entiteiten.

Nieuwe MDO-classificatie van interstitiële pneumonie

	Morfologisch patronen o.b.v. pathologie en radiologie	Klinisch radiologische pathologische diagnose o.b.v. MDO	
		Secundair	Primair / idiopathisch
Interstitiële aandoeningen	'Usual interstitial pneumonia' (UIP)	Secundaire UIP (b.v. CTD, HP, drug-induced)	Idiopathische pulmonale fibrose (idiopathische UIP)
	Niet-specifieke interstitiële pneumonie (NSIP)	Secundaire NSIP (b.v. CTD, HP, drug-induced; erfelijk)	Idiopathische NSIP
	Bronchiolocentrische interstitiële pneumonie (BIP)	Secundaire BIP (b.v. HP, CTD, aspiratie, drug-induced)	Idiopathische BIP (voorlopige diagnose)
	'Diffuse alveolaire damage' (DAD)	Secundaire DAD (vele oorzaken)	Idiopathische DAD (acute interstitiële pneumonie)
	Pleuroparenchymale fibroelastose (PPFE)	Secundaire PPFE (b.v. IPF, CTD, HP, drug-induced, bestraling, post-transplantatie (RAS), post-infectieus, beroepsmatige blootstelling)	Idiopathische PPFE
	Lymfocytair interstitiële pneumonie (LIP)	Secundaire LIP (b.v. CTD, immunodeficiëntie)	Idiopathische LIP
Aandoeningen o.b.v. alveolaire vulling	Organiserende pneumonie (OP)	Secundaire OP (b.v. CTD, post-infectieus, bestraling, aspiratie)	Cryptogene OP (idiopathische OP)
	Respiratoire bronchiolitis-ILD (RB-ILD)	Secundaire RB-ILD (m.n. roken)	Idiopathische RB-ILD
	Alveolaire macrofagen pneumonie (AMP)	Secundaire AMP (m.n. roken; erfelijk)	Idiopathische AMP
	Zeldzame alveolaire vullingsziekten	B.v. eosinofiele pneumonie, PAP, lipoid pneumonie, diffuse alveolaire hemorragie	
Overige	Gecombineerde patronen	Meerdere combinaties mogelijk (b.v. NSIP + OP; UIP + PPFE)	
	Niet-classificeerbare patronen	Niet-classificeerbare IP /ILD (meerdere ongedefinieerde patronen)	

Meer info:

1. Update of the International Multidisciplinary Classification of the Interstitial Pneumonias: An ERS/ATS Statement. Ryerson CJ, et al. Eur Respir J. 2025. PMID: 40774805 2. PMID: 24032382 3. PMID: 36549714 4. PMID: 11790668

Inflammatory pathways and predictive biomarkers in sarcoidosis

Op vrijdag 13 juni 2025 verdedigde Raisa Kraaijvanger haar proefschrift aan de Universiteit Utrecht over het personaliseren van de behandeling voor patiënten met sarcoïdose.

Hierbij heeft zij gekeken of er in het bloed (in zogenaamde extracellulaire vesicels) eiwitten aanwezig zijn die iets kunnen zeggen over de respons van de standaard behandeling met methotrexaat of prednison. Daarnaast heeft zij in het granulomateuze weefsel gekeken of daar specifieke inflammatoire signaal paden actief waren om een stap te zetten naar mogelijke nieuwe behandelmethoden.

Terugluisteren podcasts van theses Kraaijvanger en Bloem:

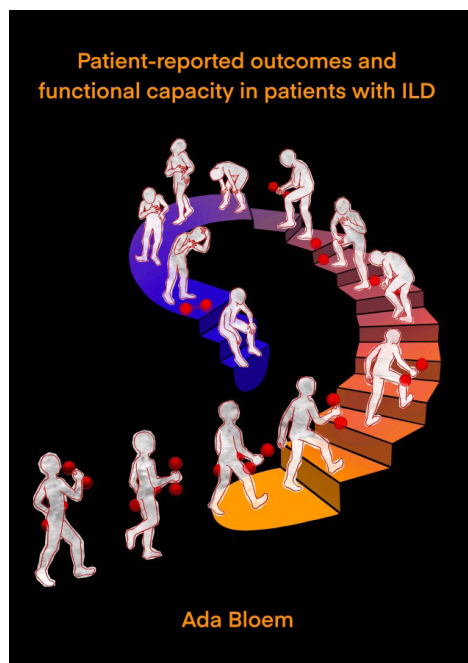


Overhandiging bul door prof. dr. Jan Grutters aan dr. Raisa Kraaijvanger



ISBN/EAN 978-94-6473-771-4

Vol trots presenteren wij onderstaand nog drie promoties waar het St. Antonius ILD Expertisecentrum als promotor of copromotor bij betrokken was.



ISBN: 978-94-6510-381-5



ISBN: 978-94-6510-585-7



ISBN: 978-94-6473-815-5

UMC Utrecht officieel regionaal ILD-centrum: Een nieuwe impuls voor topzorg in de regio



*Dr. Miranda Geelhoed,
Longarts / Afdelingshoofd
Tertiair Centrum voor Longziekten*



*Prof. dr. Michel van den Heuvel,
Longarts / Afdelingshoofd
Longziekten*

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis



De zorg voor patiënten met interstitiële longziekten (ILD) is complex en vereist een multidisciplinaire aanpak. Al decennia geleden benadrukte prof. dr. Jules van den Bosch, een pionier op het gebied van ILD-zorg in Nederland, het belang van netwerkgorg en samenwerking tussen verschillende zorgprofessionals. Alleen door expertise te bundelen kan de kwaliteit van zorg voor deze kwetsbare patiënten gewaarborgd blijven. Deze visie krijgt nu opnieuw vorm, aangezien het UMC Utrecht officieel is opgenomen als regionaal ILD-centrum binnen het ILD-netwerk van het St. Antonius ILD Expertisecentrum (SAZ).

Een jarenlange samenwerking krijgt formele erkenning

Al sinds 2000 werken beide ziekenhuizen samen op het gebied van longtransplantatiezorg, waarbij ze als één team functioneren. Terwijl de operaties en postoperatieve zorg plaatsvinden in het UMC Utrecht, wordt de screening en poliklinische nazorg op beide locaties aangeboden. Recent werd de indrukwekkende mijlpaal van de 600ste longtransplantatie bereikt, wat het succes en de duurzame samenwerking van de instellingen onderstreept.

Complementaire expertise versterkt de regio

De samenwerking tussen het UMC Utrecht en het SAZ biedt aanzienlijke voordelen voor de patiëntenzorg. Het UMC Utrecht levert waardevolle kennis op het gebied van systemische auto-immuunziekten en aangeboren afweerstoornissen,

aandoeningen die vaak samengaan met ILD. Deze expertise sluit goed aan bij het SAZ, dat gespecialiseerd is in familiale vormen van longfibrose, chronische hypersensitiviteitspneumonitis, ultra-zeldzame ILD en sarcoïdose. Ook op wetenschappelijk gebied wordt de samenwerking verder versterkt. Prof. dr. Jan Grutters, die een leerstoel in het UMC Utrecht bekleedt, werkt al jarenlang met beide centra samen aan diverse promotietrajecten. De komst van dr. Marcel Veltkamp binnen het team van dr. Mareye Voortman en dr. Renske Vorselaars biedt bovendien nieuwe mogelijkheden voor fundamenteel en translationeel onderzoek.

Vooruitblik: Samen bouwen aan innovatie en betere zorg

De samenwerking tussen het internationaal erkende SAZ en het academische UMC Utrecht biedt

grote kansen voor de regio. Door de samenwerking te formaliseren, kunnen gezamenlijke onderzoeksprogramma's worden ontwikkeld, innovatieve behandelingsmethoden worden verkend en de zorgketen verder geoptimaliseerd. Prof. dr. Michel van den Heuvel, afdelingshoofd Longziekten in het UMC Utrecht, en dr. Miranda Geelhoed, afdelingshoofd van het Tertiair Centrum Longziekten SAZ, benadrukken: "Ons gezamenlijke doel is duidelijk: we willen de zorg voor ILD- en sarcoïdosepatiënten in de regio Utrecht verbeteren en tegelijkertijd baanbrekend onderzoek doen. Zo zetten we de volgende stap in de ontwikkeling van een toekomstbestendig ILD-netwerk."



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

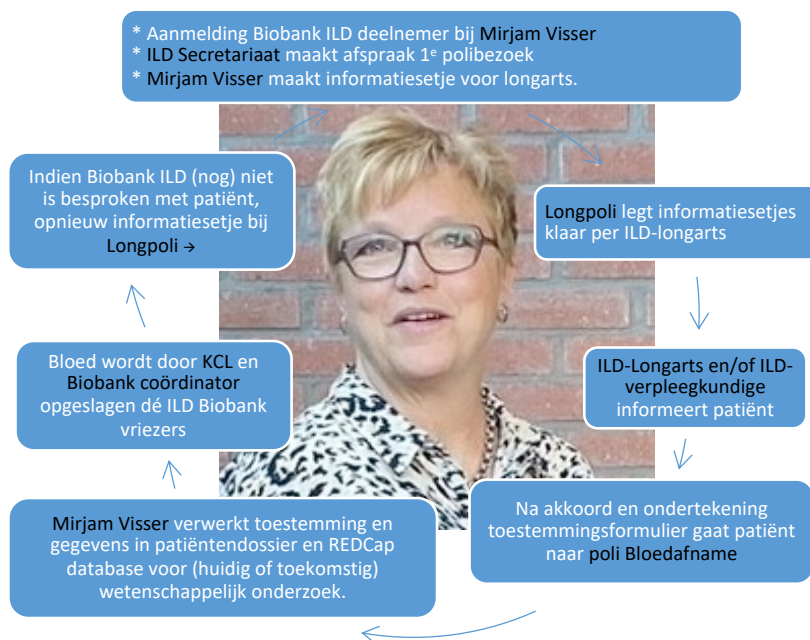
Biobank coördinator
Drs. Annelies Wind
biobank@antoniusziekenhuis.nl

Nieuwsbrief ILD EC
Frequentie 2 x per jaar

Redactie:
Marjolein Kingma
Coline van Moorsel
Marian Quanjel
Mirjam Visser

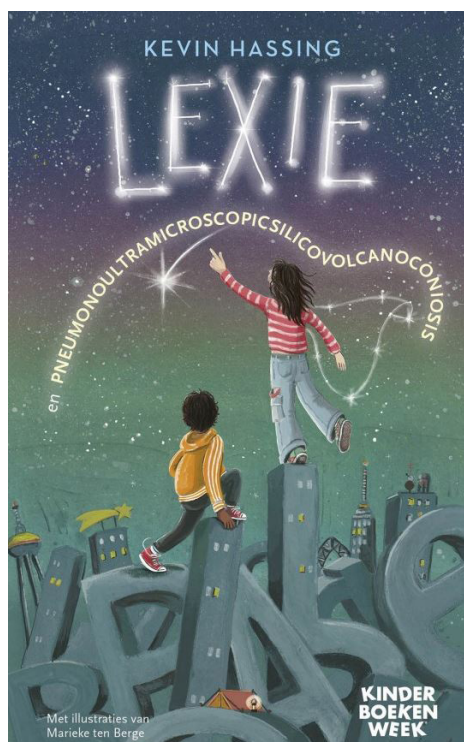
TEAMWORK

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. Op deze plaats stellen wij aan u voor: Teamwork Biobank ILD met als spin in het web: Mirjam Visser.



Voor meer informatie over het aanmelden van uw ILD-patiënten voor deelname aan de Biobank ILD kunt u mailen naar: biobank@antoniusziekenhuis.nl.

BEROEPSDEFORMATIE?



Pneumonoultramicroscopicsilico-volcanoconiosis of ILD?

AGENDA ILD Expertisecentrum

- 11 december 2025**
Sarcoïdose patiëntenmiddag (webinar)
- 8 januari 2026**
Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium XIV
- 4-6 maart 2026**
Preceptorship ILD
- 28 mei 2026**
ILD Who cares? (voor verpleegkundigen)
- Juni 2026**
Rare disease Symposium