

ILD NIEUWS



December 2025

In deze Nieuwsbrief

- ILD centrum wederom erkend als Expertisecentrum
- Robert Stoelenga leeft al 35 jaar met donorlongen
- Terugblik webinar Longfibrose patiëntenmiddag
- Terugblik Sarcoïdose patiëntenmiddag
- Terugkijken en -luisteren ILD-bijeenkomsten
- Jaarlijkse scholing aan reuma verpleegkundigen i.o.
- Biobank ILD: al 20 jaar onderzoek voor betere zorg
- Ervaringen met zuurstoftherapie bij longfibrose
- Steun onderzoek naar ILD
- Activiteiten 2026
- Data jaarlijkse Awareness dagen
- ILDeeënbus
- Parkeren locatie Nieuwegein

Algemeen

ILD centrum wederom erkend als Expertisecentrum

Naast de erkenningen van het [Ministerie van VWS](#), [ERN-Lung](#) en [WASOG](#) is ook de STZ-erkenning opnieuw verlengd. STZ staat voor Stichting Topklinische Ziekenhuizen: een netwerk van 27 niet-academische ziekenhuizen in Nederland die samenwerken om excellente zorg, wetenschappelijk onderzoek en opleiding van zorgprofessionals te realiseren. Het doel van STZ is om complexe zorg toegankelijk te houden en continu te verbeteren door innovatie en kennisdeling.



Wat betekent dit voor u?

Het STZ-keurmerk laat zien dat wij zorg van het hoogste niveau bieden, ondersteund door onderzoek, innovatie en samenwerking. Zo werken we dagelijks aan de beste behandeling voor onze patiënten.

[Op de foto: RvB-lid Amber Coedkoop, longarts Jan Crutters en VMS-voorzitter Inge Berger bij de uitreiking]

Longtransplantatie

Robert Stoelenga leeft al 35 jaar met donorlongen

Het is inmiddels 35 jaar geleden dat **Robert Stoelenga** twee donorlongen kreeg. In 1990 kreeg hij als eerste patiënt in Nederland twee longen getransplanteerd in het St. Antonius



Ziekenhuis. Daarmee is hij waarschijnlijk de langstlevende mens op aarde met longen van een ander. Afgelopen week stond hij bij dit lustrum stil, samen met zijn huidig behandelend longarts Rob Schönwetter en Diana van Kessel, die hem van 2010 tot 2023 als longarts heeft bijgestaan. De nu 59-jarige

Utrechter was de eerste patiënt in Nederland die een dubbelzijdige longtransplantatie onderging. De ingreep werd destijds uitgevoerd onder leiding van wijlen prof. dr. Jules van den Bosch, grondlegger van het longtransplantatieprogramma in Nederland.

Vlnr: Robert Stoelenga, Rob Schönwetter en Diana van Kessel

Longfibrose

Terugblik webinar Longfibrose patiëntenmiddag



Vlnr Alexander Bongers (Longfibrose Patiëntenvereniging), PA Kelly van Doorn, longartsen Marian Quanjel, Suzan Nijman en Jelle Miedema

Donderdagmiddag 30 oktober 2025 werd vanuit onze studio op locatie Utrecht de landelijke longfibrose webinar gestreamed. Dit jaar was het thema: **"Longfibrose: samen komen we verder"**. Deze webinar werd georganiseerd vanuit NVALT sectie ILD door de Expertisecentra ILD samen met de Longfibrosepatiëntenvereniging.

Het webinar werd mogelijk gemaakt door:

De inspirerende sprekers Frouke van Beek, Tim Boll, Alexander Bongers, Kris Mooren en Marlies Wijsenbeek-Lourens;

De experts aan tafel: Jelle Miedema, Suzan Nijman en Marian Quanjel;

De vingervlugge chatbeheerders Mirjam Hoppers en Suzanne Schutz;

De onnavolgbare technische ondersteuning van Thijs Koenraad en Richard Schaaïj

Het organisatiecomité: Mirjam Aubrey, Kelly van Doorn, Marjolein Kingma, Jelle Miedema, Suzan Nijman en Marian Quanjel en sponsor Boehringer Ingelheim die dit webinar mede mogelijk heeft gemaakt.

Uitzending gemist? Open deze [link](#).

Sarcoïdose

Terugblik Sarcoïdose patiëntenmiddag

Donderdag 11 december 2025 werd vanuit onze studio in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht het eerste landelijke interactieve sarcoïdose patiënten-webinar uitgezonden, georganiseerd vanuit de Sectie ILD van de NVALT door de

drie ILD Expertisecentra in Nederland samen met [Sarcoidose.nl](https://www.sarcoidose.nl)

Het thema was: **"Samen wijzer over sarcoïdose"**.

Wij kijken terug op een zeer goed bekeken symposium waarbij via de chat veel vragen werden gesteld die beantwoord werden door het expertpanel.

Uitzending gemist? Open deze [link](#).

Hartelijk dank aan:

De sprekers: Ricardo Dorst, Marcel Veltkamp, Jelle Miedema en Marije van der Lee

Expertpanel: Suzan Nijman (Amsterdam UMC), Jelle Miedema (Erasmus MC), Marian Quanjel (St. Antonius Ziekenhuis)

Chatbeheerders: Kelly van Doorn en Suzanne Schutz

Technische ondersteuning: Thijs Koenraadt en Richard Schaaij

Organisatiecomité: Sarcoidose.nl, Kelly van Doorn, Marjolein Kingma-van Engeland, Jelle Miedema, Suzan Nijman en Marian Quanjel.

Bijeenkomst of podcast gemist?

Terugkijken en -luisteren ILD-bijeenkomsten



U kunt [hier](#) alle symposia en patiëntenbijeenkomsten terugkijken en luisteren naar podcasts van het St. Antonius ILD Expertisecentrum.

Onderwijs

Jaarlijkse scholing aan reuma verpleegkundigen i.o.

Onze ILD-verpleegkundigen geven regelmatig onderwijs aan collega's die minder ervaring hebben met interstitiële longziekten, maar er in hun werk wel mee te maken krijgen. Zo ook aan reuma-verpleegkundigen in opleiding, die zich specialiseren in reumatologie.



Sebastiaan Wendt (foto) is de ILD-verpleegkundige die deze scholing verzorgt. Eénmaal per jaar is er een **les**

over sarcoïdose bij de reuma-verpleegkundigen in opleiding aan de Antonius Academie. Sarcoïdose is een ziekte van het afweersysteem. Reumatologen

houden zich bezig met ziektes van het afweersysteem. Vandaar dat patiënten met sarcoïdose in ziekenhuizen vaak bij een reumatoloog komen en sarcoïdose een onderwerp in de opleiding tot reuma verpleegkundige is.

In de voorbereiding op de lessen wordt van studenten verwacht dat zij zich verdiepen in de ziekte, de behandelingen en het beloop van de ziekte. In de lessen bespreken we de voorbereiding en de vragen die er zijn. Daarnaast is er speciale aandacht voor de paramedische zorg die bij sarcoïdose vaak een belangrijk onderdeel van de behandeling is. Denk hierbij aan fysiotherapie en het mentaal omgaan met een chronische ziekte. Met deze lessen dragen we bij aan het delen van kennis om de zorg voor sarcoïdose patiënten ook buiten ons centrum te verbeteren.

Wetenschappelijk onderzoek

Biobank ILD: al 20 jaar onderzoek voor betere zorg



Al twintig jaar vormt de **Biobank ILD** een onmisbare basis voor onderzoek naar interstitiële longziekten (ILD). Dankzij uw bijdragen aan deze **biobank** heeft onderzoek vanuit deze biobank al meer dan 180 wetenschappelijke artikelen opgeleverd; onderzoek zowel geïnitieerd door ons expertisecentrum als in samenwerking met andere onderzoeksgroepen wereldwijd.

Zo draagt u bij aan het verbeteren van de zorg voor patiënten met ILD, zoals sarcoïdose, IPF, HP, LAM, PAP etc. en werken we aan het ontrafelen van het ontstaan van ILD. Door dit tot in detail te onderzoeken, kunnen we mogelijk aangrijpingspunten vinden voor verbeterde diagnostiek, voorspellen van het ziektebeloop en nieuwe medicijnen.

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.

Ervaringen met zuurstoftherapie bij longfibrose

Inzichten uit de patiëntenenquête

Uit antwoorden van de eerder gehouden enquête over zuurstoftherapie bij patiënten met longfibrose blijkt dat zuurstoftherapie het leven met longfibrose merkbaar kan verlichten: veel mensen ervaren minder benauwdheid en wat meer energie. Toch is de stap naar zuurstof niet voor iedereen gemakkelijk.

Voor bijna de helft van de patiënten voelde de start met zuurstof emotioneel zwaar. Zichtbare apparatuur maakt de ziekte ineens heel herkenbaar voor de buitenwereld, wat kan leiden tot gevoelens van schaamte, verdriet of onzekerheid. Ook praktische vragen spelen een rol: niet iedereen kreeg voldoende uitleg over het gebruik, de instellingen of wat te doen bij klachten. Daarnaast ervaart een groot deel van de gebruikers bijwerkingen, zoals een droge neus, keelpijn of huidirritatie. Dit kan het gebruik soms ontmoedigen, terwijl er vaak eenvoudige oplossingen voor bestaan. Ook de apparatuur bepaalt mede hoe prettig zuurstofgebruik is: zware of niet-draagbare systemen kunnen bewegingsvrijheid beperken.

De enquête laat zien dat goede begeleiding belangrijk is. Duidelijke uitleg, aandacht voor emoties, regelmatige controles en passende apparatuur dragen sterk bij aan een prettigere ervaring. Deze aanbevelingen helpen om de zorg voor longfibrosepatiënten te verbeteren. Hiermee gaan wij aan de slag. Zo is er al naar

aanleiding van deze enquête een artikel in het vakblad voor verpleegkundigen verschenen.

Deze enquête was een samenwerking tussen St. Antonius Ziekenhuis, Erasmus MC, ILD Care foundation en Longfibrose Patiëntenvereniging, met ondersteuning van Westfalen Medical.

Steun onderzoek naar ILD

Onderzoek maakt vooruitgang mogelijk

Het St. Antonius ILD Expertisecentrum onderzoekt de oorzaken en het verloop van interstitiële longziekten (ILD) om diagnose, behandeling en informatievoorziening te verbeteren. We zoeken ook naar aanknopingspunten voor nieuwe medicijnen, met als doel ILD te voorkomen of te genezen.



Met uw bijdrage kunnen we baanbrekend onderzoek blijven doen, nieuwe inzichten verkrijgen en de zorg voor mensen met ILD verder verbeteren.

Steun ons onderzoek.

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

Agenda

Activiteiten 2026

Rare disease symposium [voorjaar]

Longfibrose patiëntenmiddag [datum volgt]

Sarcoïdose patiëntenmiddag [datum volgt]

Houd voor meer informatie onze [website](#) in de gaten.

Data jaarlijkse Awareness dagen

Rare disease day: 29 Februari (of 28)

Sarcoïdose awareness maand: April

Wereld Sarcoïdosedag: 13 April

LAM awareness maand: Juni

Heeft u een idee?

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](#).

Parkeren locatie Nieuwegein

Naar beneden

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.

Alle medewerkers van het ILD Expertisecentrum wensen u fijne feestdagen!



ILD NIEUWS is een uitgave van het St. Antonius Ziekenhuis 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 santeon ziekenhuis