

Juni 2025

### In deze Nieuwsbrief

- Actueel parkeerbeleid locatie Nieuwegein
- Nieuws uit het ILD-team
- Nieuws uit het (inter)nationale ILD-netwerk
- Sarcoïdose
- Onderwijs
- Wetenschappelijk onderzoek
- Helpt u mee?
- Terugkijken en- luisteren ILD-bijeenkomsten
- Komende activiteiten
- ILDeeëmbus

### 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.

### Even voorstellen

#### Nieuws uit het ILD-team

Graag stel ik mij aan u voor: mijn naam is **Esther van Pijkeren** en ik ben sinds september 2024 **in opleiding voor verpleegkundig specialist** in het St. Antonius ILD Expertisecentrum. Na 3 jaar te hebben gewerkt als verpleegkundig consulent mag ik de uitdaging aangaan om deze nieuwe functie vorm te geven binnen ons centrum. Een unieke kans op een fantastische plek!



Inmiddels ben ik gestart met een eigen spreekuur waarin ik verpleegkundige zorg en medisch taken combineer en probeer ik een toegevoegde waarde te zijn naast het contact met uw longarts en verpleegkundig consulent; een functie in ontwikkeling. Het kan daarom zijn dat uw controle afspraak op dit spreekuur met mij staat ingepland. Graag maak ik dan nader kennis met u.

### ILD-Net

#### Nieuws uit het (inter)nationale ILD-netwerk

Sinds kort is het Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis (ETZ) officieel Regionaal Centrum in ons ILD-netwerk.



Wij werken al meerdere jaren goed samen. Op deze wijze zorgen wij ervoor dat de ILD zorg in de regio Tilburg goed toegankelijk geregeld is en dat doen wij met veel plezier! Het ETZ is een Brabants topklinisch ziekenhuis waar 11 longartsen werkzaam zijn en waar twee longartsen zich hebben bekwaamd in de zorg voor de patiënten met interstitiële longziekten. Beide dokters hebben al vele jaren een speciale interesse in en grote belangstelling voor deze ziektebeelden. Zij hebben iedere week ILD spreekuren en worden daarbij ondersteund door twee ILD-verpleegkundigen, die zelf ook spreekuur draaien. Eens per maand vindt er een MDO ILD plaats waarbij een immunoloog, een thoraxradioloog en op afroep een apotheker en patholoog aansluiten. Ook vindt er een maandelijks MDO met twee reumatologen en een immunoloog plaats. Tevens is er één keer per zes weken een cardiale sarcoïdose bespreking waarbij de longarts overleg heeft met een cardioloog, een radioloog en een nucleaire arts. Verder wordt er eens per zes weken via een videoconferentie patiëntenoverleg overleg gevoerd met het St. Antonius ILD Expertisecentrum.

Eén van de manieren waarop men in het ETZ de patiënt en diens naasten betreft bij het maken van zorgkeuzes (wensen en grenzen) is Advance Care Planning (ACP). Tijdens een ACP-gesprek bespreekt de ILD verpleegkundige de wensen, doelen en voorkeuren van zorg met de patiënt. Dit wordt teruggekoppeld aan de longarts, vastgelegd in het patiëntendossier en uitgewisseld met o.a. de huisarts.

Tot slot heeft ETZ nog een netwerk van eerstelijns longfysiotherapeuten en ergotherapeuten die onder leiding van de ILD verpleegkundigen zo'n acht keer per jaar overleg hebben.

## Landelijke ondersteuning St. Antonius ILD Expertisecentrum



### Op weg naar volledige longlavages in Suriname



In februari 2025 reisden longartsen Vikaash Bajnath en Joey Brahim en intensivist-anesthesist Navin Ramdhani van Paramaribo - Suriname af naar het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Bij een gezamenlijke patiënt met pulmonale alveolaire proteïnose (PAP) werd in het bijzijn van de collega's uit Paramaribo een volledige longlavage (longspoeling) uitgevoerd. Op deze manier werd live kennis gedeeld. We verwachten daarmee dat patiënten in de toekomst niet meer voor deze ingreep naar Nederland hoeven te komen. Zo voorkomen we het kostbare en complexe reizen onder medische begeleiding.

De volledige longlavage is een gespecialiseerde procedure die samenwerking vraagt van longarts, anesthesist, fysiotherapeut en verpleegkundige. De volgende procedure zal plaatsvinden in Suriname, met ondersteuning van een team uit Nieuwegein. Dit betekent een belangrijke vooruitgang voor de zorg van PAP-patiënten in die regio.

**NKAL (Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen).**



Sinds enige tijd vindt er maandelijks een multidisciplinair overleg plaats tussen het St. Antonius ILD Expertisecentrum en het NKAL (Nederlands Kenniscentrum Arbeid en Longaandoeningen).

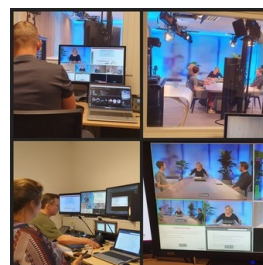
Het NKAL helpt ons zoeken naar de oorzaak van hypersensitivity pneumonitis (HP), ofwel extrinsieke allergische alveolitis (EAA).

Bij HP gaat het niet om de veel voorkomende overgevoeligheid van de luchtwegen, zoals hooikoorts en huisstofmijtallergie, maar om zeldzame allergische reacties diep in de longen. HP is een ontsteking van de longblaasjes door een allergische reactie op bepaalde stoffen, zoals grassen, granen, schimmels, sporen van paddenstoelen, stoffen in vogelmest of medicijnen.

NKAL blootstellingsonderzoek in de thuis- of werkomgeving heeft bij meer dan 25% van de patiënten geleid tot het vinden van de stof die de ziekte veroorzaakt heeft. Hiermee kunnen we samen met de patient bekijken hoe verdere blootstelling aan die stof vermeden kan worden.

## Terugkijken webinar ILD ten gevolge van auto-immuunziekte

12 Juni jl. werd er weer een webinar opgenomen in onze studio in Leidsche Rijn. Dit zeldzame ziekten webinar kunt u [hier](#) terugkijken.

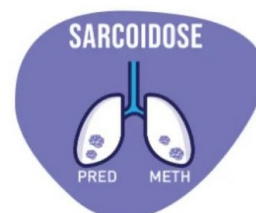


## Sarcoïdose

### De PREDMETH-studie: een wereldprimeur voor patiënten met sarcoïdose

Tijdens een in mei 2025 gehouden internationaal longcongres in San Francisco zijn de [resultaten van de PREDMETH-studie](#) gepresenteerd. Vanuit ons ziekenhuis waren onderzoekers Montse Janssen-Bonas, Raisa Kraaijvanger, Coline van Moorsel, Claudia Benschop en longartsen Jan Grutters en Marcel Veltkamp betrokken bij dit onderzoek. De resultaten zijn gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift [The New England Journal of Medicine](#).

Het is voor het eerst aangetoond dat methotrexaat even goed werkt als prednison als eerste behandeling voor longsarcoïdose. Dit biedt patiënten de mogelijkheid om tijdens de behandeling de mogelijke nare bijwerkingen van prednison te ontlopen, terwijl ze wel een bewezen effectieve behandeling kunnen krijgen.



## Portugese longartsen bezoeken St. Antonius ILD Expertisecentrum

### Onderwijs



Zes Portugese longartsen bezochten in april 2025 ons ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis. Ze doorliepen een 3-daags programma, wat afwisselend bestond uit lezingen, patiëntenbesprekingen, rondleiding op de verpleegafdeling, inkijkje in de biobank en meelopen op de ILD poli.

We krijgen regelmatig het verzoek van buitenlandse longartsen om een paar dagen bij ons mee te lopen. Buitenlandse ILD-artsen willen graag van ons leren hoe wij de ILD-zorg leveren, niet alleen op medisch gebied, maar ook hoe de ILD-zorg in Nederland is geregeld; om deze reden is het belangrijk en waardevol om dit programma één à twee keer per jaar te gaan organiseren.

### Promoties

#### Wetenschappelijk onderzoek

Op 14 januari 2025 verdedigde **Aadje Bloem** haar proefschrift over "**Patient-reported Outcomes and Functional Capacity in Patients with Interstitial Lung Disease**".



Dit proefschrift richt zich op de ervaren symptomen (deel 1) en de lichamelijke inspanningscapaciteit (deel 2) van patiënten met longfibrose en longsarcoïdose.

Het eerste deel kijkt naar de symptomen die patiënten zelf aangaven met behulp van een vragenlijst. Het blijkt dat patiënten met longfibrose of sarcoïdose vaak ernstige vermoeidheid ervaren, wat een negatieve invloed heeft op hun dagelijkse handelen. Naast vermoeidheid hebben deze patiënten ook andere klachten, zowel klachten die met de longen samenhangen (zoals kortademigheid en hoesten), als andere klachten (bijvoorbeeld minder spierkracht, verminderde eetlust en angst). Als we deze klachten vergeleken met mensen zonder een longaandoening en van gelijke leeftijd, werden deze klachten ernstiger ervaren.

In het tweede deel wordt onderzoek gedaan naar de lichamelijke conditie, de inspanningscapaciteit, gemeten met de vaak gebruikte '6-minuten-wandeltest' (6MWT) bij patiënten met longfibrose. Het onderzoek laat zien dat de 6MWT betrouwbaar is als je de test op dezelfde dag tweemaal zou uitvoeren. Er is echter maar één test nodig om te bepalen hoe de zuurstofwaarde in het bloed (zuurstofsaturatie) daalt tijdens inspanning. De 6MWT geeft meer inzicht in de

inspanningscapaciteit dan eenvoudigere testen, zoals de testen 'hoe snel loopt men over 4 meter' (4-meter-wandelsnelheidstest) of 'hoe snel kan iemand 5 keer opstaan uit een stoel' (5x-zit-tot-stantest). De 6MWT kan ook bijdragen aan het voorspellen van de overlevingskansen voor de komende twee jaar bij patiënten met longfibrose.

Dit onderzoek biedt waardevolle inzichten in de ervaren symptomen en lichamelijke conditie van patiënten met interstitiële longaandoeningen, wat kan helpen bij het ontwikkelen van passendere behandelingen die meer op de individuele persoon gericht zijn.

Klik [hier](#) voor het lekenpraatje (eenvoudige uitleg van het onderzoek) voorafgaande aan de promotie.

Op 1 april jongstleden promoveerde technisch geneeskundige **Lisette Raasing** aan de Universiteit Utrecht op haar onderzoek "**Insights and innovations in sarcoidosis-associated small fiber neuropathy**".



Haar proefschrift biedt belangrijke inzichten in het stellen van een betere diagnose voor de veelvoorkomende, maar complexe aandoening, dunnevezelneuropathie (DVN).

DVN komt vaker voor bij sarcoïdose dan eerder werd gedacht en kan leiden tot uiteenlopende klachten, waarbij het zenuwstelsel niet goed functioneert, met als gevolg pijn en/of het niet goed aansturen van organen. Door het ontbreken van een gouden standaardtest blijft het een uitdaging om DVN met zekerheid vast te stellen. In haar onderzoek heeft Lisette verschillende diagnostische testen vergeleken met de bestaande methoden. Een van haar belangrijkste bevindingen is dat hoornvliesmicroscopie, hoewel het snel en geautomatiseerd zenuwvezeldichtheid in het hoornvlies kan meten, geen toegevoegde waarde biedt voor de diagnose van DVN. Daarentegen blijven temperatuurdrempelwaardetesten een waardevol diagnostisch hulpmiddel.

Dit onderzoek benadrukt de noodzaak van verbeteren van methoden voor de diagnose van DVN. Dankzij dit promotieonderzoek kunnen zorgverleners de bestaande testen beter interpreteren en verder werken aan nieuwe diagnostische mogelijkheden. Hiermee komt een preciezere en efficiëntere behandeling van DVN bij sarcoïdose een stap dichterbij.

## 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.

### Subtitel

#### Terugkijken en- luisteren ILD-bijeenkomsten



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

### Agenda

#### Komende activiteiten

##### **Donderdag 30 oktober 2025: Longfibrose patiëntenmiddag**

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

##### **Donderdag 11 december 2025: Sarcoïdose patiëntenmiddag**

Webinar in samenwerking met de ILD Expertisecentra en de Sarcoïdose patiëntenvereniging (13.00-15.00 uur).

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

### 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](#).



ILD NIEUWS is een uitgave van het St. Antonius Ziekenhuis ILD Expertisecentrum. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: [www.ildexpertisecentrum.nl](http://www.ildexpertisecentrum.nl).

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