

### In deze Nieuwsbrief

- Terugblik op 2025
- Nieuws uit het ILD-team
- Longfibrose
- Onderwijs
- Internationaal
- Wetenschappelijk onderzoek
- Steun onderzoek naar ILD
- Terugkijken en -luisteren ILD-bijeenkomsten
- Komende activiteiten
- Data jaarlijkse Awareness dagen
- ILDeeëbus
- Parkeren locatie Nieuwegein

### Terugblik op 2025

#### Onze kerndoelen: wetenschap, innovatie, zorg en kennisdeling

In 2025 stond het **St. Antonius ILD Expertisecentrum** opnieuw klaar voor patiënten met interstiële longaandoeningen. We zetten ons daarbij in voor hoogwaardige patiëntenzorg, samenwerking, kennisdeling, onderzoek en innovatie.

#### Patiëntenzorg in cijfers

In 2025 behandelden we meer dan 4300 ILD-patiënten, waarvan 847 nieuwe patiënten. Bijna 90% van deze nieuwe patiënten werd doorverwezen vanuit heel Nederland voor diagnostiek en behandeling van complexe ILD-aandoeningen.

#### Ondersteuning artsen door heel Nederland via ILD-net

Via expertiseraanvragen vanuit het **ILD-Net** ondersteunde het ILD Expertisecentrum ruim 600 consulten op afstand. Op deze manier wordt er gebruik gemaakt van onze specialistische kennis en kunnen patiënten dichterbij huis onder controle blijven.

#### Overleg met experts vanuit verschillende invalshoeken

ILD-zorg is complex en vraagt om een brede blik. In 2025 organiseerden we 284 multidisciplinaire overleggen en beoordeelden we 249 second opinions op papier. Hiermee ondersteunen we collega-ziekenhuizen en dragen we bij aan zorgvuldige diagnosestelling en optimale behandelstrategieën.

#### Wetenschap en kennisdeling

Naast het zorgen voor patiënten investeren we volop in **onderzoek** en scholing. We delen onze kennis op (inter)nationale bijeenkomsten en werken mee aan verschillende werkgroepen.

Door **samen te werken** met andere expertisecentra en onderzoeksgroepen, binnen en buiten Nederland, versnellen we onderzoek, verbeteren we continu de zorg met als uiteindelijk doel, ILD te kunnen voorkomen of genezen.

Onderzoek lukt niet zonder het verzamelen van gegevens. Dankzij uw bijdrage is onze **Biobank ILD** de afgelopen twintig jaar uitgegroeid tot één van de grootste ter wereld. Dit biedt een enorme schat aan informatie om ILD beter te begrijpen en nieuwe behandelingen te ontwikkelen.

### Vooruitblik 2026

In 2026 blijven we ons inzetten voor de beste zorg, met blijvende aandacht voor innovatie en het delen van kennis.

## Even voorstellen: Drs. Laura van Hoorn, fellow ILD

### Nieuws uit het ILD-team

Op 1 februari jl. ben ik, **Laura van Hoorn**, begonnen als fellow ILD bij het St. Antonius Ziekenhuis. In de afgelopen jaren ben ik meermaals werkzaam geweest in het St. Antonius Ziekenhuis binnen de longgeneeskunde, eerst als ANIOS, later als AIOS en nu als longarts.



Mijn opleiding tot longarts heb ik in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch gevolgd, waar ik met plezier heb gewerkt en veel heb geleerd in het Brabantse Bossche warme bad, waar ik zelf ook geboren ben.

Sinds het begin van mijn loopbaan heb ik ILD al interessant gevonden; het puzzelen naar de onderliggende ziekte, het zoeken naar clues, maar ook de raakvlakken met het immuunsysteem en andere specialismes. Aan het einde van mijn opleiding heb ik mijn verdiepingstage ILD in het St. Antonius Ziekenhuis gedaan, waarna mijn enthousiasme over ILD en het ILD team hier alleen maar gegroeid is. Ik ben dan ook erg blij en trots dat ik nu ben begonnen als fellow ILD. Hiermee is de cirkel van ANIOS tot longarts in het St. Antonius Ziekenhuis rond.

## Longlavages in Suriname

Nadat Surinaamse artsen in februari 2025 in Nederland waren om onderwijs te krijgen over hele longlavages bij **PAP (pulmonale alveolaire proteïnose)**, zijn longarts **Marcel Veltkamp** en Verpleegkundige Longbehandelkamer **Deirdre Wirtz-Ypma** in Suriname geweest om daar een longlavage bij te wonen.



Invloeds kan het team in Suriname zelfstandig longspoelingen uitvoeren. Een mooie gezamenlijke vooruitgang in zorg, kennisdeling en uiteindelijk kostenbesparing.

**Klik hier voor de informatieveideo** over de hele longlavage.

## Onderzoek zuurstoftherapie leidt tot waardevol artikel

### Longfibrose

De resultaten van de door u ingevulde **zuurstof enquête** zijn wereldwijd gedeeld in een **artikel**.

Dit onderzoek is een mooi voorbeeld hoe wetenschappelijk onderzoek direct bijdraagt aan betere zorg. Door goed te luisteren naar ervaringen van patiënten kunnen behandelingen en begeleiding steeds verder verbeteren. Dankzij uw bijdrage blijft de zorg voor mensen met longfibrose stap voor stap innoveren.

## Fysiotherapie bij longfibrose

### Onderwijs

Op 17 oktober 2025 vond de vierde editie van het symposium **Fysiotherapie bij longfibrose** (van en voor fysiotherapeuten) plaats. Hierin stond het thema bewegzorg centraal, met als doel het belang van samenwerking te benadrukken. Als ILD Expertisecentrum willen wij zo veel mogelijk fysiotherapeuten en geïnteresseerden bereiken om kennis te delen en de kwaliteit van fysiotherapie bij deze groep patiënten te verbeteren.

Wij merken dat fysiotherapeuten terughoudend zijn met het trainen bij patiënten met longfibrose. Vaak komt dit door gebrek aan kennis en expertise hoe om te gaan met desaturatie en/of zuurstof tijdens het trainen en hoe om te gaan met kortademigheid. Wij hebben hiervoor een **folder** ontwikkeld. Mocht je zelf als patiënt trainen en/of vragen hebben met betrekking tot trainen, schroom dat niet om bijgevoegde folder aan jouw eigen fysiotherapeut af te geven. Zij kunnen te allen tijde **contact** met ons opnemen. Het volgende symposium Fysiotherapie bij longfibrose zal in 2027 weer plaatsvinden.

## Internationale verdiepingsstage

### Internationaal



Van 4 tot en met 6 maart 2026 organiseerden wij voor de tweede keer een zogenaamd **Preceptorship ILD**. Twee reumatologen en twee longartsen uit Noorwegen als ook twee Portugese longartsen bezochten het St. Antonius ILD Expertisecentrum voor een uitgebreide verdieping in zowel onze medische als organisatorische expertise in ILD-zorg.

## Donatie Onderzoeksfonds voor TELMED-studie

### Wetenschappelijk onderzoek

Elk jaar reikt het **Onderzoeksfonds** gelden uit aan onderzoekers binnen het St. Antonius Ziekenhuis die als beste zijn beoordeeld door de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). ILD Research-onderzoeker Lucas Ligtoet mocht een mooie cheque in ontvangst nemen voor de **TELMED-studie**.



Patiënten reageren verschillend op medicatie. Met onderzoek proberen we o.a. in

kaart te brengen wie goed of minder goed zal reageren, zodat we patiënten gerichter en veiliger kunnen behandelen en zo kunnen streven naar betere uitkomsten voor mensen met longfibrose.

In de TELMED-studie wordt met geavanceerde technieken gezocht naar biologische kenmerken (zoals telomeerlengte) die kunnen helpen voorspellen hoe een patiënt op bepaalde medicatie zal reageren. Daarnaast kan deze aanpak nieuwe inzichten opleveren in het ontstaan van longfibrose en de mogelijke rol die telomeerlengte daarin speelt. [Lees meer.](#)

## Belangrijke Longfibrose Register Studie krijgt vervolg

Het landelijke NVALT Longfibroseregister speelt een belangrijke rol in het verbeteren van de zorg voor mensen met longfibrose. Dankzij nieuwe sponsoring van Boehringer Ingelheim kan dit belangrijke werk worden voortgezet.

De vervolgstudie richt zich op het ziekteverloop en de effecten van behandelingen. Er wordt gekeken naar medicatie, bijwerkingen, combinaties van therapieën en kwaliteit van leven.

Sinds de start in 2020 zijn de gegevens van meer dan 2.000 patiënten centraal verzameld en nemen inmiddels 17 ziekenhuizen deel aan de NVALT Longfibrose Register Studie. Het St. Antonius ILD Expertisecentrum speelt een belangrijke rol bij het verzamelen van de gegevens. Dankzij deze grote hoeveelheid informatie krijgen we steeds beter inzicht in longfibrose.

Deze samenwerking is een mooi voorbeeld hoe systematisch verzamelen van gegevens bijdraagt om zorg persoonlijker en effectiever te maken.

## 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.

## 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.

## Agenda

### Komende activiteiten

## Webinar Rare Disease: Longfibrose en telomeerziekten

Donderdag 11 juni 2026

Voor: patiënten en zorgprofessionals

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

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.



**ST ANTONIUS**  
**ILD EXPERTISECENTRUM**



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.

**ST ANTONIUS**  
een santeon ziekenhuis