

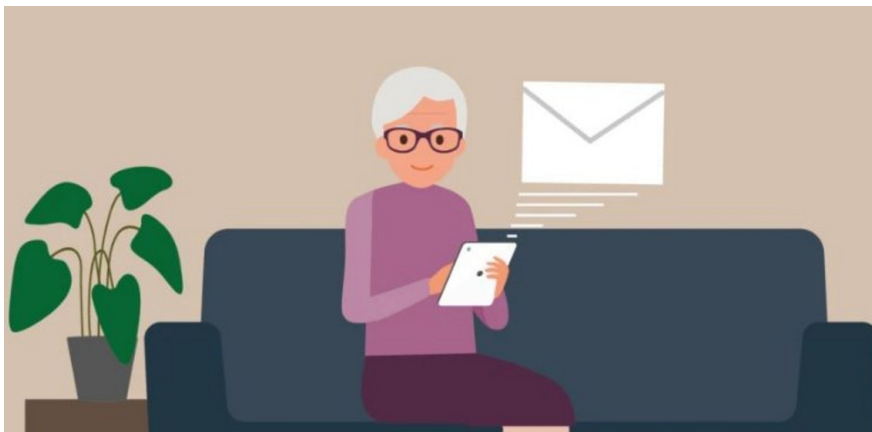
September 2025

### In deze Nieuwsbrief

- Afspraakbrieven digitaal
- Patiëntenpanel ILD: waardevolle input
- Even voorstellen: nieuwe ILD-verpleegkundige
- Parkeren locatie Nieuwegein
- Longfibrose Awarenesscampagne
- Topprestatie met donorlongen
- Folder Sarcoïdose & Werk
- ILD-verdiepingsstage
- Stap richting persoonlijke behandeling sarcoïdose
- Onderzoek naar innovatieve longfunctietest
- Steun onderzoek naar ILD
- Terugkijken en -luisteren ILD-bijeenkomsten
- Komende activiteiten
- Data jaarlijkse Awareness dagen
- ILDeeëbus

### Algemeen

#### Afspraakbrieven digitaal



Sinds kort ontvangt u voor afspraken binnen het St. Antonius ILD Expertisecentrum uw **afspraakbrief digitaal via Mijn Antonius**. U krijgt deze informatie niet langer per post. Zo beschikt u altijd over de meest actuele gegevens, ontvangt u uw brief op tijd en dragen we samen bij aan een beter milieu. Indien u geen Mijn Antonius account heeft, ontvangt u de afspraakbevestiging per post.

Meer informatie met betrekking tot vragen over het gebruik van Mijn Antonius (Mijn Antonius helpdesk) of hulp bij het gebruik van een computer, tablet, telefoon of Mijn Antonius (informatiepunt Digitale Overheid (IDO)) vindt u op de

pagina [Uw digitale afspraakbevestiging](#) op de website van het St. Antonius Ziekenhuis.

## Patiëntenpanel ILD: waardevolle input

Op 30 juni jl. vond de bijeenkomst van het patiëntenpanel plaats. Tijdens deze ochtend spraken patiënten met zorgverleners en onderzoekers over hun ervaringen met zorg en wetenschappelijk onderzoek. Patiëntenparticipatie is essentieel voor het St. Antonius ILD Expertisecentrum: de inbreng van patiënten helpt ons de zorg te verbeteren en onderzoek beter af te stemmen op behoeften.

Na een welkomstwoord door longarts Marian Quanjel en een inleiding van longarts Frouke van Beek, gingen de deelnemers in kleine groepen (ingedeeld per ziektebeeld) in gesprek over diverse thema's, die voor een deel voortkwamen uit de vooraf door 500 ILD-patiënten ingevulde feedbackradar.

Een belangrijk aandachtspunt was de telefonische bereikbaarheid: hoewel dit beter kan, wordt het contact als persoonlijk en waardevol ervaren. Ook werd de wens uitgesproken om beeldbellen vaker toe te passen.

Wij danken alle deelnemers hartelijk voor hun waardevolle bijdrage. Hun ervaringen en ideeën nemen we mee in de verdere verbetering van zorg en onderzoek.

## Nieuws uit het ILD-team

### Even voorstellen: nieuwe ILD-verpleegkundige



Ik ben **Marleen Peterse** en sinds 1 september jl. werkzaam als verpleegkundig consulent bij de ILD. Tot voor kort werkte ik als verpleegkundige bij de thuismonitoring, waar we zowel mensen met een longziekte als met andere ziektebeelden begeleiden.

Gaandeweg merkte ik dat mijn belangstelling vooral uitgaat naar het werken met longpatiënten. Eerder heb ik langere tijd gewerkt op de researchafdeling van longziekten, waar ik veel mensen met onder andere longfibrose en sarcoidose ontmoette. Deze ziektebeelden hebben mij altijd geïnteresseerd. Zowel de collega's als de patiënten zijn me dus niet vreemd. Thuis besteed ik mijn aandacht aan onze drie kinderen en de koeien op onze boerderij. Het voelt prettig om terug te zijn op de vertrouwde plek en ik kijk ernaar uit om iedereen (weer) te ontmoeten. Tot ziens op de longpoli.

## 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.



## Longfibrose

### Longfibrose Awarenesscampagne

**Longfibrose Awareness Maand: samen maken we het verschil**

Longfibrose is een ernstige, progressieve longziekte die meer aandacht verdient. Het St. Antonius ILD Expertisecentrum zet zich naast de Longfibrose patiëntenvereniging actief in tijdens de Longfibrose Awareness Maand in september.



Er worden korte informatieve filmpjes en flyers gedeeld. Ook wordt er aandacht besteed aan longfibrose in de algemene nieuwsbrief van het St. Antonius Ziekenhuis. Zo dragen we samen bij aan meer herkenning, begrip én steun voor patiënten.

Daarnaast is een **crowdfundingsactie** gestart om **wetenschappelijk onderzoek** naar longfibrose mogelijk te maken. Met deze actie willen we bijdragen aan meer herkenning, begrip én steun voor patiënten. Doet u mee?

## Subtitel

### Topprestatie met donorlongen

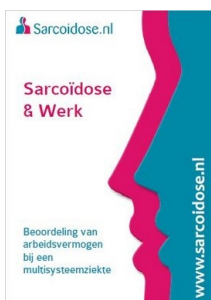


#### **Bennie Koerkamp (foto midden) bereikt met donorlongen top Mont Ventoux.**

Bennie had twee doelen na zijn longtransplantatie: de Mont Ventoux beklimmen en 10.000 euro ophalen voor het **St. Antonius Onderzoeksfonds**. Het was longarts Rob Schönwetter (rechts op foto) van het St. Antonius Ziekenhuis een eer om dit samen met hem, zijn familie en zijn collega longarts Marcel Veltkamp (links op foto) te mogen doen. Met trots kunnen wij u vertellen dat zij de top hebben bereikt!

## Sarcoïdose

### Folder Sarcoïdose & Werk



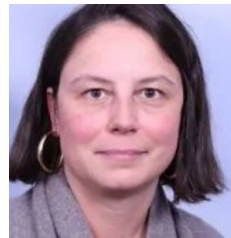
De nieuwe folder over **Arbeidsvermogen** is uit en is beschikbaar via de Sarcoïdose patiëntenvereniging.

Voor de folder is mede gebruik gemaakt van een **artikel** waaraan **prof. dr. Marjolein Drent** en **dr. Marcel Veltkamp** van het St. Antonius Ziekenhuis hebben bijgedragen:

## Onderwijs

### ILD-verdiepingsstage

Mijn naam is **Charlotte de Fays** en ik ben sinds 2024 longarts in België. Ik heb een verdiepingsstage van zes maanden gevolgd in het St. Antonius ILD Expertisecentrum om meer ervaring op te doen met interstitiële longziekten. Ik heb een bijzonder warm welkom gekregen van alle collega's. Het is echt de perfecte plek voor een verdiepingsstage, omdat er zoveel zeldzame longziekten behandeld worden.



In de afgelopen zes maanden heb ik waarschijnlijk meer ILD- en sarcoïdosepatiënten gezien dan de meeste longartsen in tien jaar. Dat maakt deze ervaring van enorme meerwaarde voor mijn verdere carrière als longarts. Mijn begrip en aanpak van deze zeldzame longziekten is de afgelopen maanden op een natuurlijke manier gegroeid. De ILD-longartsen, ILD-verpleegkundigen en onderzoekers zijn enorm toegewijd aan het bieden van de beste zorg en het voortdurend verleggen van kennisgrenzen.

Het grootste verschil met de zorg in België is dat er in Nederland meer tijd wordt gemaakt voor multidisciplinair overleg. Iedere patiënt krijgt hier advies en input van alle artsen behorende bij het ILD-team, waardoor diagnoses en behandelopties zorgvuldig worden afgewogen.

Ik vond het ontzettend boeiend om hier te werken en zou in de toekomst zonder aarzelen mijn patiënten en familieleden met vertrouwen doorverwijzen.

## Wetenschappelijk onderzoek

### Stap richting persoonlijke behandeling sarcoïdose



Op 13 juni 2025 verdedigde onderzoeker **Raisa Kraaijvanger** haar proefschrift over "**Inflammatory pathways and predictive biomarkers in sarcoidosis**".

Bloedonderzoek kan mogelijk helpen bij een meer op de persoon afgestemde behandeling bij sarcoïdosepatiënten. Dat blijkt uit het onderzoek van Raisa Kraaijvanger. Veel patiënten verdragen methotrexaat beter dan prednison, terwijl effectiviteit op de lange termijn gelijk is voor beide middelen. Als op voorhand voorspeld zou kunnen worden welk middel het meest optimaal werkt, kan de behandeling afgestemd worden op de individuele patiënt. Dankzij haar nieuwe inzichten komt een toekomst dichterbij waarin behandelingen beter aansluiten op de unieke kenmerken van iedere patiënt – met meer effect en minder bijwerkingen als resultaat. [Lees meer:](#)

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

## Onderzoek naar innovatieve longfunctietest

**IOS (Impuls-oscillometrie)** is een relatief nieuwe en eenvoudige longfunctietest die gebruik maakt van geluidstrillingen om de weerstand en elasticiteit van de luchtwegen te meten. De manier waarop deze golven tijdens de test worden teruggekaatst, geeft informatie over de toestand



van de luchtwegen, van de grote tot de kleinste vertakkingen. De meting duurt slechts 20 seconden tijdens normale ademhaling, zonder dat diepe in- of uitademingen nodig zijn. Dit maakt de test laagdrempelig en minder belastend voor patiënten, zeker in vergelijking met traditionele longfunctietesten.

Dankzij steun van het **Onderzoeksfonds** onderzoeken we momenteel de toepasbaarheid van deze methode in twee studies: **FLAIR-studie** (long sarcoïdose), **FLAIR2-studie** (longfibrose), waarbij patiënten drie jaar worden gevolgd. Voor de reguliere longfunctie afspraak wordt ook de IOS-meting uitgevoerd. Daarnaast vullen deelnemers vragenlijsten in over hun ervaringen met de verschillende testen en over hun kwaliteit van leven.

Als u in aanmerking komt, zal de longarts u tijdens het polikliniekbezoek verder informeren over de studie. U kunt ook zelf vragen of u in aanmerking komt voor deelname. Met deze studies hopen we bij te dragen aan een patiënvriendelijkere, betrouwbare en toekomstgerichtere manier om longziekten beter te kunnen volgen.

## 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

#### Derde week september: Longfibrose Awareness week

#### 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.

## 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](#).



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