

September 2026

In deze Nieuwsbrief

- Benoeming Prof. dr. Jan Grutters tot voorzitter WASOG
- Presentaties onderzoekers tijdens WASOG-congres in Porto
- FAPI bij Sjögren Syndroom
- Nieuws uit het ILD-team
- Webinar longfibrose patiëntenmiddag 2026
- Infographic enquête zuurstoftherapie bij longfibrose
- Wetenschappelijk onderzoek
- Steun onderzoek naar ILD
- Terugkijken en -luisteren ILD-bijeenkomsten
- Komende activiteiten
- Data jaarlijkse Awareness dagen
- ILDeeënbus

Sarcoïdose

Benoeming Prof. dr. Jan Grutters tot voorzitter WASOG

Professor dr. Jan Grutters is 16 juli jl. benoemd tot voorzitter van de **WASOG** (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders). Tijdens het jaarlijkse internationale WASOG-congres in Porto nam professor Jan Grutters de voorzittershamer over van professor Athol Wells (Royal Brompton Hospital, Londen).

Professor dr. Jan Grutters is hoofd van het **Expertisecentrum voor ILD en Sarcoïdose van het St. Antonius Ziekenhuis** en hoogleraar Interstitiële Longziekten aan de Universiteit Utrecht.

Deze prestigieuze internationale functie vormt een bijzondere erkenning van zijn expertise, wetenschappelijke bijdragen en leiderschap binnen het vakgebied van sarcoïdose. Tegelijkertijd onderstreept de benoeming de sterke internationale reputatie van de Nederlandse sarcoïdosezorg en het onderzoek op dit gebied.

Voor het gehele artikel, [klik hier](#).



Presentaties onderzoekers tijdens WASOG-congres in Porto

Van 15 tot en met 17 juli 2026 bezochten onderzoekers **Montse Janssen Bonás, MSc** en **Annette van der Vis, BSc** het internationale WASOG-congres in Porto. Beide promovendi leverden een actieve bijdrage aan het wetenschappelijke programma.

Montse Janssen Bonás presenteerde de resultaten van de recent afgeronde **PHENOSAR-studie**, waarmee belangrijke nieuwe inzichten werden gedeeld op het gebied van behandeling van sarcoïdose. Daarnaast verzorgde zij een posterpitch over haar onderzoek naar biomarkers die mogelijk kunnen bijdragen aan het voorspellen van de respons op methotrexaat behandeling in sarcoïdose.



Annette van der Vis presenteerde haar **onderzoek naar familiale longfibrose**, waarin zij liet zien dat de onderliggende genetische oorzaak van invloed is op klinische kenmerken en overleving. Haar presentatie leidde tot interessante discussies over de verschillende genetische achtergronden van deze aandoening en de mogelijke betekenis van genetische diagnostiek voor de patiëntenzorg.



Naast het presenteren van hun eigen onderzoek bood het congres een waardevolle gelegenheid om kennis uit te wisselen met internationale experts, bestaande samenwerkingen te versterken en nieuwe onderzoeksinitiatieven te verkennen. Terugkijkend was het WASOG-congres een zeer geslaagde bijeenkomst van hoogwetenschappelijk niveau, waarin het belang van **internationale samenwerking** en onderzoek opnieuw werd onderstreept.

FAPI bij Sjögren Syndroom

Nieuwe scan geeft mogelijk beter inzicht in actieve longfibrose

Bij sommige mensen met **Sjögren** blijven de klachten niet beperkt tot droge ogen en een droge mond. Ook de longen kunnen betrokken raken. Hierdoor kan een interstitiële longziekte ontstaan, waarbij ontsteking en littekenvorming (longfibrose) een belangrijke rol spelen.

Onderzoekers en artsen van het St. Antonius Ziekenhuis onderzoeken een nieuwe scan, de **FAPI-PET/CT-scan**. Deze scan kan mogelijk laten zien waar in de longen actieve littekenvorming plaatsvindt. Dat is belangrijk, omdat artsen nu vaak niet goed kunnen onderscheiden of klachten vooral worden veroorzaakt door ontsteking of door toenemende fibrose.

In de **FIBRO-PET-studie** wordt onderzocht of de scan kan voorspellen welke patiënten goed reageren op een behandeling en bij wie de longfunctie ondanks behandeling toch achteruitgaat. Deelnemers krijgen één FAPI-PET/CT-scan voordat de behandeling wordt gestart of aangepast. Daarna volgen de gebruikelijke controles, zoals longfunctieonderzoek en CT-scans. De scan wordt uitsluitend voor onderzoek gebruikt en heeft geen invloed op de behandeling van de deelnemer. Als de resultaten positief zijn, kan deze techniek in de toekomst helpen om behandelingen beter af te stemmen op wat er daadwerkelijk in de longen gebeurt. Daarmee kan een meer persoonlijke aanpak voor mensen met Sjögren en longfibrose een stap dichterbij komen.

Subtitel

Nieuws uit het ILD-team

Esther van Pijkeren verpleegkundig specialist (VS) voor het

Expertisecentrum voor ILD en Sarcoidose

Met trots kunnen wij melden dat Esther van Pijkeren op 18 september haar diploma voor de Master Advanced Nursing Practice heeft behaald. Daarmee is ons expertisecentrum een verpleegkundig specialist rijker!



"Na drie jaar werkzaam te zijn geweest als verpleegkundig consulent binnen het ILD-team, kreeg ik in september 2024 de mogelijkheid om de opleiding tot verpleegkundig specialist te volgen. Deze kans heb ik met veel enthousiasme aangegrepen. Tijdens de tweejarige opleiding aan de Hogeschool Utrecht heb ik wekelijks patiënten begeleid, intensief samengewerkt met de longartsen en verpleegkundig consultants, en deelgenomen aan multidisciplinaire overleggen. Deze ervaringen hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan mijn ontwikkeling tot VS.

Voor mijn afstudeeronderzoek richtte ik mij op de informatievoorziening voor patiënten met een zeldzame ziekte, waarbij cardiale sarcoidose als uitgangspunt diende. Op basis van de onderzoeksresultaten ontwikkelde ik een infographic die patiënten meer inzicht biedt in beschikbare informatie, zorg en ondersteuning met betrekking tot dit ziektebeeld. De eerste versie wordt momenteel verder uitgewerkt en zal naar verwachting binnenkort in ons centrum worden ingezet. Ik kijk ernaar uit om mij in deze nieuwe rol verder in te zetten voor patiënten met interstitiële longziekten en bij te dragen aan de ontwikkeling van de zorg binnen maar ook buiten ons expertisecentrum."

Wij feliciteren Esther van harte met deze mooie mijlpaal en wensen haar veel succes in haar nieuwe rol als verpleegkundig specialist.

Longfibrose

Webinar longfibrose patiëntenmiddag 2026

Dit jaar organiseert het St. Antonius ILD Expertisecentrum wederom samen met de Longfibrosepatiëntenvereniging en de twee andere ILD Expertisecentra een landelijke, online informatiebijeenkomst over longfibrose.

U kunt zich aanmelden via www.longfibrose.nl/agenda.



Longfibrose: inzicht en vooruitzicht

Longfibrose patiëntenmiddag 2026

Programma donderdag 29 oktober 2026

14.00 uur	Start programma
14.00 uur – 14.10 uur	Openingswoord door de Longfibrose patiëntenvereniging <i>Alexander Bongers, bestuurslid Longfibrose Patiëntenvereniging</i>
14.10 uur – 14.15 uur	Start tafelgesprek <i>Suzan Nijman, longarts Amsterdam UMC</i> <i>Jelle Miedema, longarts Erasmus MC</i> <i>Frouke van Beek, longarts St. Antonius Ziekenhuis</i>
14.15 uur – 14.40 uur	Longfibrose uitgelegd <i>Laura van Hoorn, longarts St. Antonius Ziekenhuis</i>
14.40 uur – 15:05 uur	Wetenschappelijk onderzoek: hoe staat het ervoor? <i>Jelle Miedema, longarts Erasmus MC</i>
15.05 uur – 15.30 uur	Hart en longen <i>Esther Nossent, longarts Amsterdam UMC</i>
15.30 uur – 15.50 uur	Verbonden in zorg: samenwerking tussen huisarts en het ziekenhuis <i>Tafelgesprek met</i> <i>Jolien Aalbers, huisarts en Kelly van Doorn, physician assistant LUMC</i>
15.50 uur – 16.00 uur	Afsluiting <i>Alexander Bongers, bestuurslid Longfibrose Patiëntenvereniging</i>

Infographic enquête zuurstoftherapie bij longfibrose

Emotionele en praktische uitdagingen bij zuurstoftherapie



De belangrijkste resultaten van de patiëntenenquête over zuurstoftherapie bij patiënten met longfibrose (ILD NIEUWS december 2025) zijn samengevat in bovenstaande infographic. Dankzij uw deelname hebben wij waardevolle inzichten verkregen die bijdragen aan het verder verbeteren van de zorg.

Wetenschappelijk onderzoek



Evenement 15 jaar St. Antonius Onderzoeksfonds

Al vijftien jaar zet het St. Antonius Onderzoeksfonds zich, samen met donateurs, zorgprofessionals en onderzoekers, in voor betere patiëntenzorg. Dankzij deze gezamenlijke inzet zijn tal van onderzoeken mogelijk gemaakt die bijdragen aan innovatieve behandelingen, nieuwe inzichten en verdere verbetering van de zorg.

Tijdens de jubileumbijeenkomst dinsdagmiddag **6 oktober** a.s. staan we niet alleen stil bij wat er de afgelopen vijftien jaar is bereikt, maar kijken we ook vooruit naar de kansen en ontwikkelingen die de toekomst biedt.

Er zijn nog enkele plaatsen beschikbaar! U kunt zich aanmelden via [deze link](#).

Het onderzoeksfonds heeft o.a. bijgedragen aan **onderstaande longonderzoeken**:

- Zorg op maat bij longfibrose
- Onderzoek naar vroeg herkennen van longfibrose
- Beginnende longfibrose vroegtijdig vaststellen

- Zorgverbetering voor patiënten met sarcoïdose.

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

06-10-2026: 15 jaar St. Antonius Onderzoeksfonds

Jubileumbijeenkomst patiënten, donateurs, zorgprofessionals en onderzoekers

29-10-2026: Longfibrose patiëntenmiddag

Webinar in samenwerking met de ILD Expertisecentra en Longfibrose patiëntenvereniging

17-12-2026: Sarcoïdose patiëntenmiddag

Webinar in samenwerking met de ILD Expertisecentra en [sarcoïdose.nl](#)

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

Longfibrose awareness maand: september

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](#).



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.

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

ST ANTONIUS
een santeon ziekenhuis