

Nieuwsbrief  
november 2017

EEN UITGAVE VAN HET  
ST. ANTONIUS ZIEKENHUIS, UTRECHT/NIEUWEGEIN



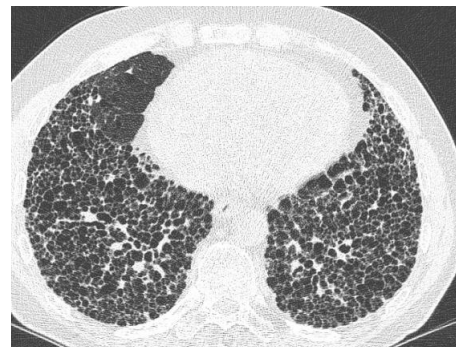
## De rol van de radioloog bij ILD

Naast het verrichten en beoordelen van de HRCT's (1700 voor ILD per jaar) heeft de radioloog een belangrijke rol in het multidisciplinair overleg (MDO), aldus radioloog Wouter van Es, verbonden aan het ILD Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis (links op de foto).

### Er zijn verschillende MDO's:

- Videoconferencing met samenwerkende ziekenhuizen in Nederland. De radioloog beoordeelt de beelden van tevoren en bediscussieert deze tijdens de VC.
- MDO met longarts en radioloog; hier worden zowel eigen patiënten als zogenaamde SOOP's (second opinion op papier) besproken.
- MDO met longarts, patholoog en radioloog waar alle patiënten die een biopsie hebben gehad besproken worden.

Door nieuwe richtlijnen kunnen er diagnoses gesteld worden zonder chirurgische biopsieën. Als het radiologisch beeld aan een aantal criteria voldoet, kan, in de juiste klinische setting, bijvoorbeeld de diagnose Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF) gesteld worden en mag de behandeling met antifibrotische geneesmiddelen starten. Naast de vaste staf hebben wij 2 fellows die gedurende 1 of 2 jaar extra ervaring opdoen bij het beoordelen van de HRCT's van interstitiële longziekten.



Typisch beeld van usual interstitial pneumonia (UIP) wat past bij IPF met honeycombing in de basale delen van de long.

### Verder in deze nieuwsbrief:

- \* Prof. dr. Jules van den Bosch Symposium VI
- \* IPF Register
- \* Triggers bij sarcoïdose

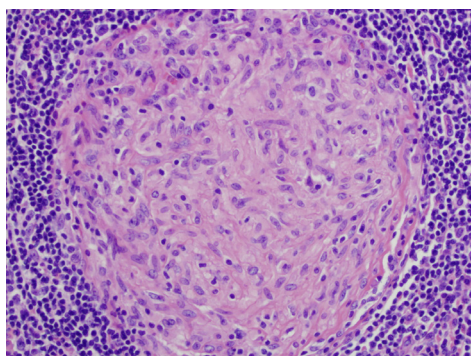
ZIEKENHUIS  
RESEARCH & DEVELOPMENT  
ACADEMIE

Interstitial lung diseases:

# Granulomatous diseases of the chest

Prof.dr. Jules van den Bosch Symposium VI

Donderdag 11 januari 2018



Geachte collega,

Met veel plezier kondigen wij het zesde Prof. dr. Jules van den Bosch symposium aan op donderdag 11 januari 2018 in het St. Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein.

Binnen de groep van granulomateuze interstitiële longziekten zijn er de laatste jaren relevante nieuwe ontwikkelingen zichtbaar. Op donderdag 11 januari willen we samen met internationale experts

op dit gebied de nieuwe inzichten betreffende pathogenese, diagnostiek en behandeling van deze ziektebeelden met u bespreken.

Naast verschillende voordrachten zal ons vaste onderdeel illustratieve en bijzondere casuïstiek ook dit keer niet ontbreken.

Accreditatie voor dit symposium wordt aangevraagd bij de NVALT.

Wij zijn alle sponsors erkentelijk voor het mede mogelijk maken van dit symposium.

Namens het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis,

Prof. dr. Jan Grutters  
Dr. Coline van Moorsel  
Dr. Marcel Veltkamp

## Program

**Morning chair: Prof. dr. M. Drent / Prof. dr. J-W.J. Lammers**

09.00-09.30	Registration
09.30-09.35	Opening symposium Prof. dr. J. Grutters
09.35-10.20	<i>Propionibacterium acnes</i> cause of sarcoidosis Prof. dr. Y. Eishi
10.20-11.05	State of the art of diagnosis and management of pulmonary sarcoidosis Prof. dr. A. Prasse
11.05-11.30	Coffee/tea break
11.30-12.15	New insights in diagnosis and treatment of cardiac sarcoidosis Dr. D. Culver
12.15-12.45	Clinical case Drs. F. van Beek/ Drs. J. Luyendijk/ Dr. M. van Oosterhout
12.45-13.30	Lunch

**Afternoon chair: Dr. C. van Moorsel / Drs. P. Wielders**

13.30-14.05	Hypersensitivity pneumonitis: from bench to bedside Dr. M. Veltkamp
14.05-14.40	Diagnosis and management of CVID Dr. H. Leavis
14.40-15.00	Coffee/tea break
15.00-15.35	Chronic granulomatous disease Dr. G. de Bree
15.35-16.30	Spectacular final clinical case Drs. F. van Beek/ Drs. J. Luyendijk/ Dr. M. van Oosterhout
16.30	Take home messages and closure Prof. dr. J. Grutters

## ILD medicatie studies

### Impala

A randomised, double-blind, placebo-controlled multicentre clinical trial of Inhaled Molgramostim in autoimmune **Pulmonary ALveolAr proteinosis** patients.

### Canakinumab studie

A multiple-dose, subject- and investigator-blinded, placebo-controlled, parallel design study to assess the efficacy, safety, and tolerability of ACZ885 [canakinumab] in patients with **pulmonary sarcoidosis**.

### Contact R&D longen:

longziekten-r&d@antoniuziekenhuis.nl

### Aanmelden symposium

m.kingma@antoniuziekenhuis.nl

# Triggers van sarcoïdose



Els Beijer, MSc, junior onderzoeker



Dr. Marcel Veltkamp, longarts

## Achtergrond

Sarcoïdose is een chronische ontstekingsziekte met als kenmerk het optreden van granulomen. Bij meer dan 90% van de patiënten zijn de longen en/of lymfklieren aangetast, maar de ziekte kan ook in andere organen voorkomen. Behandeling is met name geïndiceerd bij bedreiging van orgaanfunctie, zoals bijvoorbeeld ernstige longfunctiestoornissen, betrokkenheid van hart, ogen of zenuwstelsel. De medicatie bestaat uit immunosuppressiva welke de ziekte niet kunnen genezen. De oorzaak van sarcoïdose is nog niet bekend.

## Onderzoek

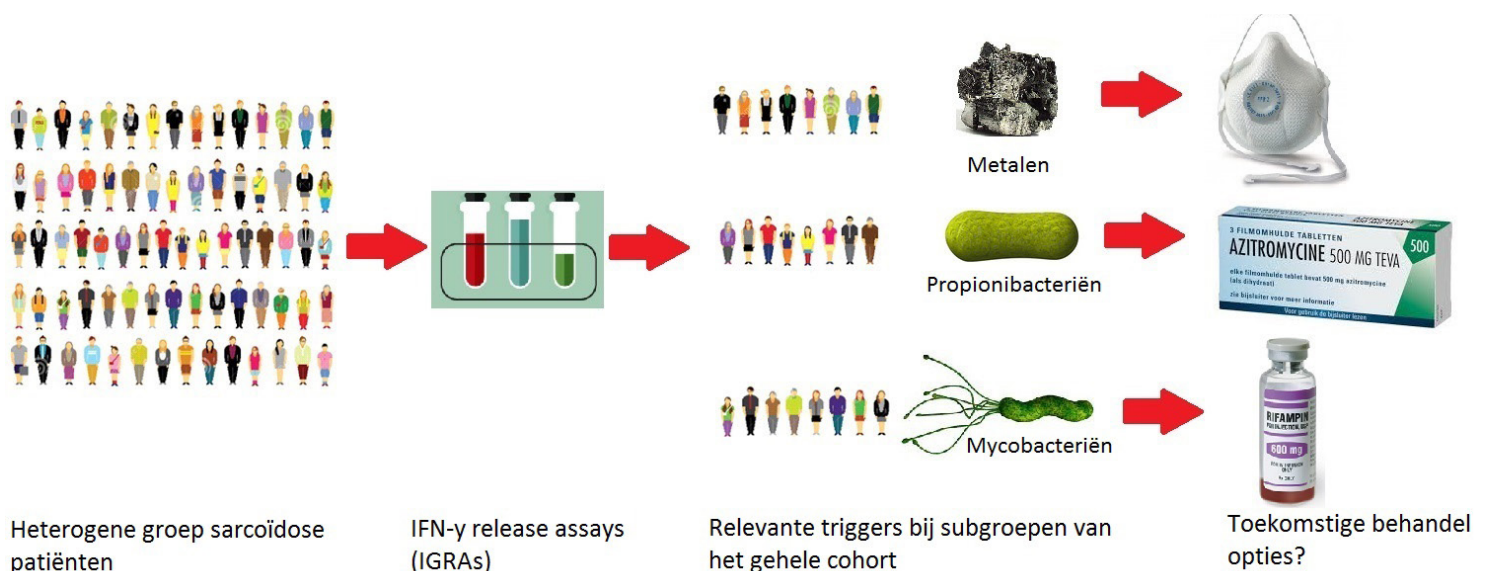
Uit verscheidene onderzoeken is gebleken dat bepaalde micro-organismen en verschillende metalen, een mogelijke oorzaak (trigger) van sarcoïdose zouden kunnen zijn. Voorbeelden zijn propionibacteriën, mycobacteriën, beryllium en aluminium.

In de IGRASAR studie proberen we aan de hand van Interferon-Gamma-Release-Assays (IGRAs) te onderzoeken of dit in de Nederlandse populatie sarcoïdose patiënten ook een rol kan spelen. In deze

studie zullen we bij alle nieuwe sarcoïdose patiënten op onze polikliniek systematisch kijken naar de aan- of afwezigheid van een immunologische respons op bovengenoemde triggers.

Het identificeren van zogenaamde “trigger-gerelateerde” fenotypen is klinisch relevant omdat we bijvoorbeeld antimicrobiële therapie kunnen gaan testen op een specifieke groep van patiënten met een immunologische respons op de eerder genoemde bacteriën. Bij patiënten met metaal als mogelijke trigger is vermijden van verdere expositie veel belangrijker dan het starten van immunosuppressieve therapie. Preventie van metaalblootstelling in deze groep zou progressie kunnen tegen gaan.

Etiology and Immunopathogenesis of Sarcoidosis: Novel Insights  
Beijer E, Veltkamp M, Meek B, Moller DR,  
Semin Respir Crit Care Med  
2017;38:404–416.





# WASOG Award voor ILD Biobank

Van 19 tot en met 22 oktober 2017 vond in Beijing, China de jaarlijkse WASOG International conference on Sarcoidosis and Interstitial Lung Diseases plaats.

Dit is het belangrijkste congres op het gebied van ILD, waar professionals van over heel de wereld bijeenkomen om kennis en de laatste ontwikkelingen te delen.

Tijdens de poster discussion won Marjolijn Struik, onderzoeker en coördinator van de ILD biobank, een award met haar poster getiteld "ILD biobanking to characterize disease development in ILD subgroups". Op deze poster beschrijft en vergelijkt zij verschillende groepen patiënten die geïncubeerd zijn in de biobank van 2012 tot en met 2016. De verschillen tussen groepen werden met name gevonden in leeftijd bij diagnose, rookstatus en man/vrouw ratio. Follow-up van deze patiënten (op gebied van



Marjolijn Struik en Daniel Culver

longfunctie, bloedwaarden] draagt bij aan waardevolle informatie voor onderzoek naar ziekte ontwikkeling en effecti-

viteit van behandelingen. De award werd uitgereikt door Dr. Daniel Culver, longarts in Cleveland Clinic, Ohio.

## PUBLICATIES

Selectie van recente publicaties St. Antonius ILD Expertisecentrum

### Long-term Follow-up of Humoral Immune Status in Adult Lung Transplant Recipients.

van Kessel DA, Hoffman TW, Kwakkel-van Erp JM, Oudijk ED, Zanen P, Rijkers GT, Grutters JC. Transplantation. 2017;101(10):2477-2483.

### Small fiber neuropathy: a disabling and underrecognized syndrome.

Voortman M, Fritz D, Vogels OJM, Eftimov F, van de Beek D, Brouwer MC, Drent M. Curr Opin Pulm Med. 2017;23(5):447-457.

### Löfgren's Syndrome: Diagnosis, Management, and Disease Pathogenesis.

Karakaya B, Kaiser Y, van Moorsel CHM, Grunewald J. Semin Respir Crit Care Med. 2017;38(4):463-476.

### Antacid therapy in idiopathic pulmonary fibrosis: more questions than answers?

Johannson KA, Stråmbu I, Ravaglia C, Grutters JC, Valenzuela C, Mogulkoc N, Luppi F, Richeldi L, Wells AU, Vancheri C, Kreuter M; Erice ILD Working Group. Lancet Respir Med. 2017;5(7):591-598.

### SNP Variants in Major Histocompatibility Complex Are Associated with Sarcoidosis Susceptibility-A Joint Analysis in Four European Populations.

Wolin A, Lahtela EL, Anttila V, Petrek M, Grunewald J, van Moorsel CHM, Eklund A, Grutters JC, Kolek V, Mrazek F, Kishore A, Padyukov L, Pietinalho A, Ronninger M, Seppänen M, Selroos O, Lokki ML. Front Immunol. 2017;8:422.



# Het IPF register: registratie van gegevens van patiënten met fibroseremmers



Yvonne Unkel, klinische registratie medewerker

Het IPF register is 3,5 jaar geleden opgezet om het gebruik van anti fibrotische therapie bij patiënten met Idiopatische Pulmonale Fibrose (IPF) te monitoren. Alle patiënten die starten met Pirfenidon of Nintedanib worden anoniem geregistreerd in het register. Naast klinische gegevens worden er ook uitkomstmaten van deze patiënten vastgelegd.

Het St. Antonius Ziekenhuis registreert deze data in REDCap. REDCap (Research Electronic Data Capture) is een beveiligde webapplicatie waarin online databases en vragenlijsten kunnen worden gebouwd en beheerd.

Een groot voordeel van REDCap is het automatisch uitsturen van vragenlijsten. Op dit moment worden patiënten gevraagd elke 3 maanden vragenlijsten in te vullen, waaronder de EQ5d en de KBILD. Deze vragenlijsten worden automatisch elke 3 maanden klaargezet voor de desbetref-

fende patiënt en de antwoorden worden direct geregistreerd in de database.

De database bevat inmiddels bijna 250 patiënten die Pirfenidon gebruiken of hebben gebruikt en ruim 200 patiënten die Nintedanib gebruiken of hebben gebruikt. Naast de vragenlijsten wordt een aantal klinische gegevens bijgehouden, waaronder diagnosestelling, radiologiegegevens en longfunctie uitslagen. Daarnaast kan REDCap gebruikt worden voor registratie van andere diagnoses.

Data Collection Instrument	Algemene gegevens	6 maanden pre	3 maanden pre	Start medicatie 01-01-2017	3 maanden post	6 maanden post	9 maanden post	12 maanden post	15 maanden post	18 maanden post	21 maanden post	24 maanden post
Patientgegevens	<input checked="" type="checkbox"/>											
Poli-bezoek	<input checked="" type="checkbox"/>											
Medicatie - Start Nintedanib				<input checked="" type="checkbox"/>								
Medicatie - Stop Nintedanib	<input checked="" type="checkbox"/>											
Longfunctie		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>							
EQ5d Vragenlijst (survey)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>							
MRC 5 (survey)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>							
Kbild (survey)				<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							

**MDO diagnose**

MDO datum   D-M-Y

De MDO diagnose betreft een:  Consensusdiagnose IPF  Werkdiagnose IPF reset

Aanvullende gegevens toevoegen?  Yes  No reset

---

**Radiologie**

Datum CT   D-M-Y

Import CT?  Yes  No reset

Radiologiepatroon  UIP  Possible UIP  Inconsistent UIP reset

Radiologie diagnose

Aanvullende gegevens toevoegen?  Yes  No reset

---

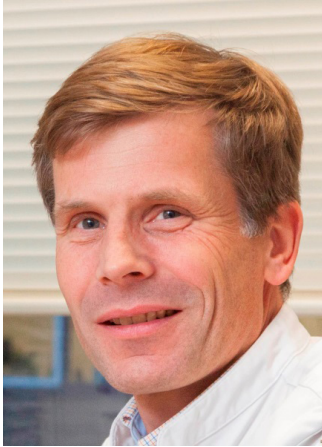
**Pathologie**

Pathologie aanwezig?  Yes  No reset

Figuur 1 en 2: Invoervelden IPF register in REDCap.

Meer info over registratie in REDCap: [longen-data-entry@antoniusziekenhuis.nl](mailto:longen-data-entry@antoniusziekenhuis.nl)

## Sarcoidosis: Evolving Concepts



Prof. dr. Jan Grutters, longarts

De September uitgave van "Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine" (SRCCM) is volledig gewijd aan sarcoidose. Als editor van deze uitgave getiteld "Sarcoidosis: Evolving Concepts" heb ik ervoor gekozen om de nieuwste ontwikkelingen te belichten.

Sarcoidose komt wereldwijd voor, maar de impact van de ziekte op sommige continenten is nog vrijwel onbekend. Dr. Mateyo, de eerste longarts in Zambia, beschrijft het potentiële belang van

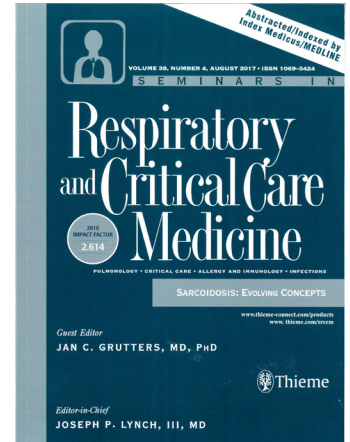
genetisch onderzoek in de Afrikaanse populatie.

Ook de oorzaak van sarcoidose is nog grotendeels onbekend, maar uit een fraai overzicht van Els Beijer, onderzoeker van het ILD Expertisecentrum, wordt duidelijk dat het zeer waarschijnlijk om meerdere oorzaken zal gaan. Daarnaast is er in deze uitgave van SRCCM aandacht voor het acute fenotype (het z.g. syndroom van Löfgren), pulmonale sarcoidose, pulmonale hypertensie bij sarcoidose, cardiale sarcoidose, neurosarcoidose en uveïtis.

Verder komen de huidige behandelopties, waaronder infliximab en orgaantransplantatie en potentiële toekomstige behandelingsmogelijkheden aan bod en de rol van FDG-PET, bijvoorbeeld bij de indicatiestelling en monitoring van orgaan specifieke inflammatoire ziekteactiviteit.

Tot slot is er aandacht voor management van kwaliteit van leven van de patiënt.

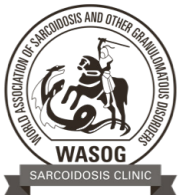
Alhoewel clinici veelal op de eerste plaats gericht zullen zijn op het onderkennen en behandelen van gevaarlijke



manifestaties van sarcoidose, heeft de meerderheid van de patiënten vooral last van moeheid en andere niet-bedreigende symptomen. Deze veroorzaken een enorme ziektelast, waar nog te weinig gestructureerde aandacht en zorg voor bestaat.

Sarcoidosis: Evolving Concepts.  
Grutters JC. Semin Respir Crit Care Med. 2017 Aug;38(4):391-392

## Certificering WASOG Sarcoidosekliniek



Het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis is als eerste in Europa gecertificeerd als WASOG-sarcoidosekliniek. De WASOG is de internationale koepelorganisatie voor sarcoidose en aanverwante ziektebeelden.

Voor de zorgverleners en onderzoekers die zich in ons ziekenhuis bezighouden

ST ANTONIUS  
ILD CENTER OF EXCELLENCE



met de betreffende ziekten, betekent het certificaat dat ze onder de vlag van de WASOG meer mogelijkheden krijgen om wereldwijd met andere expertisecentra samen te werken. Ze kunnen onder meer deelnemen aan de internationale klinische onderzoeken en conferenties die vanuit de WASOG worden opgezet.

Voor patiënten met de betreffende ziekten bestaat de hoop dat internationale samenwerking leidt tot het ontwikkelen en delen van steeds betere behandelingsmogelijkheden en zorg op maat.

# Last van ernstige vermoeidheid bij of na sarcoïdose? Het kan minder...



Dr. Marije van der Lee, psycholoog en Hoofd Onderzoek HDI

**Het Helen Dowling Instituut (HDI) biedt psychologische zorg aan mensen met ernstig somatische aandoeningen en hun naasten. Vanuit de vestigingen in Bilthoven en Arnhem helpen wij jaarlijks meer dan 2.100 cliënten met klachten als angst, depressie en extreme vermoeidheid.**

Ernstige vermoeidheid is een veel gehoorde klacht bij mensen met sarcoïdose. De klacht geeft vaak een enorme beperking in het oppakken van het dagelijks leven en leidt dan vaak tot minder kwaliteit van leven. Uit longitudinaal onderzoek onder mensen met chronische sarcoïdose blijkt dat de vermoeidheid vaak een chronisch karakter krijgt en dus niet vanzelf zal verdwijnen.

Cognitieve klachten en depressieve symptomen blijken de belangrijkste voorspellers van ernstige vermoeidheid een jaar later. Naast de fysieke variabelen als kortademigheid en symptomen samenhangend met dunne vezel neuropathie, zijn het deze psychologische factoren die vermoeidheid in stand lijken te houden [De Kleijn ea 2012].

Gelukkig zijn deze factoren te beïnvloeden door psychologische behandeling. Bij het Helen Dowling Instituut [zie kader] is veel onderzoek gedaan naar de behandeling van chronische vermoeidheid na kanker en wij hebben ook een online behandeling onderzocht in RCT verband. Uit dit onderzoek blijkt dat online behandelingen effectief kunnen zijn in het verminderen

van ernstig chronische vermoeidheid [Bruggeman Everts ea 2017].

Aangezien de gedragsfactoren die vermoeidheid in stand houden veelal ziekte overstijgend zijn is ons behandel aanbod sinds 2012 in overleg met prof. Grutters van het St. Antonius Ziekenhuis ook open voor mensen met ernstig chronische sarcoïdose. Op basis van onze ervaringen met deze patiëntengroep kunnen we zeggen dat er vaak veel winst te behalen valt.



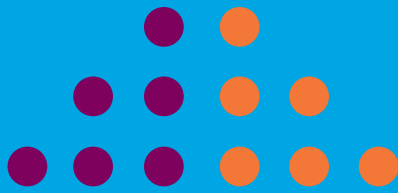
Het Helen Dowling Instituut (HDI) is een GGZ instelling en biedt psychologische zorg aan mensen met ernstig somatische aandoeningen en hun naasten. Om in aanmerking te komen voor vergoeding van de therapie uit de basisverzekering, is een verwijsbrief van de arts nodig.

Vanuit de vestigingen in Bilthoven en Arnhem helpen wij jaarlijks meer dan 2.100 cliënten met klachten als angst, depressie en extreme vermoeidheid.

Het HDI biedt zowel individuele therapie als relatie-, groeps- en gezins-therapie en online therapie gericht op het verminderen van vermoeidheid en angst.

Ga voor meer informatie naar [www.hdi.nl](http://www.hdi.nl).





## COLOFON

### ILD Expertisecentrum

Prof. dr. Jan Grutters, longarts  
Onderdeel van St. Antonius  
Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein/  
Woerden

### Nieuwsbrief ILD EC

Frequentie 2 x per jaar  
Verzending aan longartsen, long-  
artsen i.o., verwijzend specialisten  
en patiëntenverenigingen.

### Informatie

Voor meer informatie verwijzen  
wij u naar de website: [www.long-  
centrum.nl](http://www.long-<br/>centrum.nl)  
T 088 - 320 14 01 of via  
E [ILD@antoniuziekenhuis.nl](mailto:ILD@antoniuziekenhuis.nl)

### Second opinions

Schriftelijk incl. beeldvorming  
ILD Expertisecentrum  
St. Antonius Ziekenhuis  
Postbus 2500  
3430 EM Nieuwegein

### R&D trials

Marleen Peterse-van Schip  
[longziekten-r&d@antoniuzie-  
kenhuis.nl](mailto:longziekten-r&d@antoniuzie-<br/>kenhuis.nl)

### Wetenschappelijk onderzoek

Dr. Coline van Moorsel  
[c.van.moorsel@antoniuzieken-  
huis.nl](mailto:c.van.moorsel@antoniuzieken-<br/>huis.nl)  
Biobank coördinator:  
Drs. Marjolijn Struik  
[biobank@antoniuziekenhuis.nl](mailto:biobank@antoniuziekenhuis.nl)

ZIEKENHUIS  
RESEARCH & DEVELOPMENT  
ACADEMIE

ST ANTONIUS

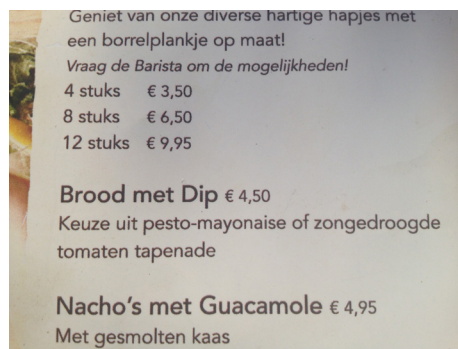
## 75 jaar Longstation

In het ILD Expertisecentrum staat teamwork centraal bij diagnose, therapie en onderzoek. 75 Jaar geleden, op 1 oktober 1942 vond het eerste multidisciplinair overleg tussen longarts, chirurg, radioloog en KNO-arts plaats onder de naam "Longstation". De artsen Bronkhorst, Versteegh, Klinkenbergh en Öffner kwamen nadien wekelijks bijeen om longpatiënten die in aanmerking kwamen voor chirurgische behandeling, te bespreken". Op onderstaande foto werd het 15-jarig bestaan van het longstation gevierd.



Staan vlnr: dr. T. Vossenaar, patholoog anatoom, mw.dr. L. Willemse, radiologe; dr. R. Versteegh, kno-arts; dr. J. Swierenga, longarts; dr. G. van Assen, longarts; C. Jongerius, longarts i.o.; mw. E. Heckman, longarts i.o.; G. Ekelmans, longarts i.o.; C. Gailly, longarts i.o.; C. de Bruin, longarts i.o.  
Zittend vlnr: dr. C. Versteegh, kno-arts; dr. W. Bronkhorst, longarts; dr. M. Klinkenbergh, chirurg; dr. A. Öffner, radioloog.

## BEROEPSDEFORMATIE?



Brood met DIP of Desquamative Interstitial Pneumonia

## AGENDA

### ILD Expertisecentrum



**11 januari 2018**

Prof. dr. Jules van den Bosch  
Symposium VI



**23 maart 2018**

Patiëntendag LAM

Heeft u nog een leuke foto?

Mail ons:

[ILD@antoniuziekenhuis.nl](mailto:ILD@antoniuziekenhuis.nl)

