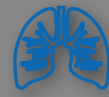


PulmoScript



Jaargang 35 ♦ maart 2024 ♦ 1



- ♦ NVALT-studiedag
- ♦ Tekorten Longmedicatie
- ♦ Regionale verschillen in COPD-zorg

Inhoud

Voorwoord	5
Bestuur	
Van de voorzitter	6
Van de secretaris	7
Jaarplan 2024	8
Tekorten Longmedicatie	9
Commissies en secties	
AIOS bestuur	10
Commissie BOM	13
NVALT-studiedag	14
Dilemma's NVALT-studiedag	15
Harry Groen Onderzoeksprijs	17
Rubrieken	
Opleiding in de kijker: Medisch Centrum Leeuwarden	18
Jonge klare in de kijker: Roel van Pel	20
Stage in de etalage: Curaçao Medical Center	22
Nieuwe hoogleraar: Erik Klok	24
Nascholing	
Proefschrift Akke Nynke van der Meer	27
<i>Neglected treatable traits in adult asthma</i>	27
Patiënt gerapporteerde symptoommonitoring	28
En verder:	
Regionale verschillen in COPD-zorg	30
Landelijk MDO Thymustumoren	35
Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten	36
Tuberculose coördinator	39
TKI symposium	41
ILD-cursus Davos	42
Patiëntendag longfibrose	44
Personalia	46
Congresagenda	49



9



14



17



22



30



44

Colofon

PulmoScript is het officieel orgaan van de
Nederlandse Vereniging van
Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)

Secretariaat NVALT en
Redactie PulmoScript

Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht
Telefoon 088 5053412
e-mail: secretariaat@nvalt.nl
www.nvalt.nl



Redactieraad:

Peter Kunst
Lisette Kunz
Wilma Vlug

Coverfoto:

Hans-Jurgen Mager

Uiterste datum voor insturen kopij

nr. 2, 10 mei 2024

PulmoScript verschijnt eenmaal
per kwartaal in een oplage
van 1450 exemplaren.

De redactie behoudt zich het recht voor om teksten te
weigeren, te bewerken of in te korten.

Elke auteur en adverteerder is verantwoordelijk voor
zijn of haar bijdrage. Hetzelfde geldt voor inlichtingen
door derden verstrekt.

Concept en vormgeving

Stijl C, Lelystad
www.stijlc.nl

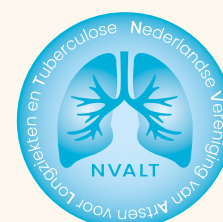
Drukwerk

Drukkerij Boonen, Hamont
www.drukkerijboonen.be

Verzending

Vogelaar, IJsselstein

ISSN 0925-4749



Voorwoord

Afgelopen jaren heb ik steeds weer gepoogd om de longartsen te laten inzien dat meegaan met de tijd essentieel is en misschien is het zelfs beter om te proberen vooruit te lopen. In mijn eerste voorwoord meldde ik al dat we mee moeten gaan met de ontwikkelingen die op ons af komen, hoe lastig het ook is in onze bureaucratische omgeving. Die mening is niet veranderd. Voor de komende jaren ligt er een spanningsveld voor ons, van longvolumenormen en regio-doorontwikkeling, technische vorderingen zoals AI, maar ook eigen veranderingen. Mijn generatie moet leren omgaan met de veranderingen van de tijd, social media en gedragsverandering van de huidige generatie. Dit alles vergt een behoorlijke flexibiliteit van ons, maar ook van de nieuwe longartsen, want die gaan deze ontwikkelingen ook allemaal krijgen.

Ook corona liet ons zien wat we toch allemaal konden bereiken. Des te vreemder is het dan dat het ook zo weer verdwijnt. Alles waar ik bang voor was is inderdaad weer terug bij af: de samenwerking, de nieuwe kansen en het grijpen van die kansen. Het is weer lastiger elkaar te vinden, en ga zo maar door. Jammer! Dat is een gemiste kans.

We worden voorzichtiger en voorzichtiger. Onbewuste angst zorgt voor geneeskunde die de vrijheid mist om breed te denken en niet gebaande paden te betreden. Niet alleen om vooruit te kunnen zoals in het eerste deel, maar ook om werkplezier en carrièreperspectief leuk te laten zijn. Hiervoor zijn meerdere dingen nodig, één ervan is het belang van goede plekken om elkaar te ontmoeten. De Longartsenweek in april en het Dutch Lung Congress eind juni staan weer voor de deur. Niet alleen om te leren maar zeker ook om elkaar echt te ontmoeten!

Laten we de toekomst omarmen!

“De geschiedenis is het heden, gezien door de toekomst”
Godfried Bomans (1913-1971)

Veel leesplezier!

Peter Kunst



Van de voorzitter

Medisch Specialist 2035

Eerder heb ik jullie al deelgenoot gemaakt van de route richting het tot stand komen van het FMS visiedocument Medisch Specialist 2035, een route die is ingezet om aan het eind van 2024 te komen tot een breed gedragen document waarin we de rol van de medisch specialist in 2035 vanuit diverse invalshoeken belichten, uitgaande van de vele invloeden waar de komende jaren mee te maken zullen krijgen. Thans, in februari 2024, zijn we bezig met het formuleren van een aantal relevante thema's die in de komende periode zeer uitvoerig doorgelicht gaan worden. Om jullie een beeld te geven van de toekomst zou ik jullie graag willen meenemen in twee scenario's die een tegengesteld beeld van de toekomst schetsen, bedoeld om de grenzen te verkennen van een speelveld waar wij ons over ruim 10 jaar op zullen bevinden. En, aangezien wij als medisch specialisten natuurlijk graag meespelen in plaats van aan de zijlijn staan van dat speelveld, kunnen we maar beter het spel en de tegenstanders goed in ons opnemen.



Bij het eerste scenario, en ik hoop dat dit jullie niet direct slapeloze nachten gaat bezorgen, komen diverse uitdagingen en bedreigingen samen, waardoor ons mooie beroep onder druk komt te staan, evenals onze doelgroep, de patiënten. Een te snelle ontwikkeling van digitalisering en AI heeft ertoe geleid dat veel van onze huidige taken zijn overgenomen, en veel specialisten hun baan hebben verloren of tijdens de opleiding moesten afhaken wegens gebrek aan perspectief. Daarbij heeft de burger alle vertrouwen in de gezondheidszorg verloren aangezien desinformatie via AI wijd verspreid is en niemand de AI gegenereerde informatie meer kan beoordelen op juistheid. De snel toenemende vergrijzing heeft geleid tot een economische en financiële crisis, waardoor er nauwelijks nog ruimte is voor verdere innovatie en de gemiddelde kwaliteit van zorg en leven naar beneden zijn gegaan. Naast de vergrijzing hebben klimaatverandering, oorlog elders en nieuwe pandemieën geleid tot een enorme instroom van patiënten waardoor de werkdruk van de professionals aanzienlijk is verhoogd en het werkplezier daarmee onevenredig is afgenomen. Een burn-out is de meest voorkomende reden voor ziekteverzuim onder de specialisten, waardoor de hierboven genoemde effecten nog verder zijn aangewakkerd. De politiek heeft wegens gebrek aan financiën niet meer verder ingezet op preventie en leefstijl, en ziet de gezondheidszorg nog meer als een kostenpost in plaats van een belangrijke investering, met verzwaring van de arbeidsomstandigheden als gevolg. De ongebreidelde invloed van AI en overwerkte professionals hebben ertoe geleid dat er een toename is van medische fouten en rechtszaken tegen medisch specialisten en instellingen, waardoor dezen ook steeds minder vertrouwen krijgen in eigen capaciteiten en volledig over zijn gegaan op defensieve genees-

kunde. Door bijkomende regelgeving, budgetbeperking en een veelheid aan protocollen zien medisch specialisten de professionele autonomie verder afnemen, en is het aanpassingsvermogen van de professionals inmiddels vrijwel verdwenen. De schaarste aan medicijnen heeft geleid tot verdere verlaging van de kwaliteit van zorg, waarbij de medisch specialist zich wegens gebrek aan middelen en mankracht ook genoodzaakt heeft gevoeld om niet verder te specialiseren en generalistisch bezig te blijven, zodat de stand van de wetenschap volledig tot stilstand is gekomen.

Maar het kan gelukkig ook anders....

In 2035 komen verschillende gunstige ontwikkelingen samen die de praktijk van de geneeskunde in positieve zin transformeren, de patiëntenzorg verbeteren en de werkomstandigheden van medisch specialisten optimaliseren. Kunstmatige intelligentie en robotica worden perfect geïntegreerd in de gezondheidszorg, waardoor medisch specialisten maximaal worden ondersteund in plaats van vervangen. Tijdrovende taken zoals administratie, analyse van aanvullend onderzoek, beantwoording van vragen van patiënten en verslaglegging in het medisch dossier stellen de medisch specialist in staat zich te concentreren op patiëntenzorg en complexe besluitvorming, leidend tot gepersonaliseerde be-

Van de secretaris

Je nek uitsteken

De giraf kan als geen ander zijn nek uitsteken, dat doet ie eigenlijk continu. Zoals u waarschijnlijk weet, heeft een giraf net als de mens 7 halswervels, maar die zijn dus beduidend langer. Giraffen zijn de grootste herkauwende zoogdieren op aarde en de mannetjes kunnen wel (meer dan) 5 meter hoog worden. De mannetjes houden nekworstel-wedstrijden met elkaar: ze wikkelen hun 2 meter lange nekken om elkaar heen en knallen hun koppen tegen elkaar aan. Zo bepalen ze wie de sterkste is. De vacht heeft onregelmatige, donkere vlekken die oranje, kastanjebruin, bruin of bijna zwart zijn. Ze worden gescheiden door licht haar. De huid onder de donkere vlekken dient als venster voor thermoregulatie en is rijkelijk voorzien van bloedvaten en zweetklieren. Als de giraf bladeren van de acaciaboom eet, begint hij te kwijlen – niet alleen omdat hij de blaadjes zo lekker vindt, maar ook omdat het speeksel van de giraf desinfecterend werkt. Om te drinken, moet een giraf zijn lange poten ver uit elkaar zetten. Overigens kan hij met die poten snel lopen (tot wel 50 km/uur!) en kan hij er rake trappen mee uitdelen. Met één schop kan een giraf de schedel van een leeuw breken. Een giraffekalf wordt geboren na een draagtijd van 14 tot 15 maanden. Het jong wordt geboren terwijl de moeder rechtop staat, of soms zelf loopt. Bij de geboorte valt het kalf dus wel 2 meter naar beneden! Het pasgeboren

handelplannen en betere uitkomsten. Revolutionaire doorbraken in medisch onderzoek hebben geleid tot een zeer hoge stand van de wetenschap, leidend tot veel voldoening bij zowel de patiënt als de behandelaar. Thuismonitoring en anderszins mobiele zorg hebben er toe geleid dat de patiënt altijd op de juiste plek kan worden behandeld, en zijn de gezondheidsverschillen in het land veel kleiner gemaakt door een proactief gezondheidsbeleid van de regering. Er is een naadloze samenwerking tussen medisch specialisten en overige gezondheidsmedewerkers in een regio waarbij is toegewerkt naar holistische zorgmodellen. Preventie en leefstijl worden in volledig gefinancierd door de overheid en hebben geleid tot een veel hogere mate van gezondheid in de gehele samenleving. Er is een sterke beweging naar duurzaamheid binnen de gezondheidszorg, met gebruik van groene energie, minder afval en milieuvriendelijke materialen, leidend tot verbetering van de werkomgeving van medisch personeel, een betere zorgervaring van patiënten en een gezondere planeet. Medische opleidingen en instellingen leggen een sterke nadruk op levenslang leren, mentale gezondheid en algeheel welzijn. Medisch specialisten hebben toegang tot voortdurende professionele ontwikkeling en flexibele werkregelingen, waardoor ze een gezonde werk-privebalans kunnen handhaven, waarbij burn-out

bijna tot het verleden lijkt te behoren. Patiënten worden actieve deelnemers in het eigen gezondheidsproces, met gebruik van wearables, mobiele apps en een goed functionerend gezondheidsdossier, waardoor de communicatie met zorgverleners wordt vergemakkelijkt, de naleving van afspraken en behandeling beter is, en de gezondheidsuitkomsten positiever. Eventuele dreiging van pandemieën en klimaatveranderingen worden efficiënt aangepakt met nieuwe technologieën en optimale samenwerking in het land en daarbuiten.

In het laatste scenario is de gezondheidszorg anno 2035 niet alleen een veld van geavanceerde technologische innovatie, maar ook een bron van duurzaamheid, gelijkheid en welzijn, zowel voor patiënten als de medisch specialisten die hen verzorgen en begeleiden.

Laten we gezamenlijk inzetten op dit laatste scenario, waardoor ons mooiste vak ter wereld ook het mooiste vak ter wereld blijft!

Ik wens jullie allen weer veel leesplezier met deze wederom fraai vormgegeven PulmoScript!

Leon van den Toorn



kalf kan binnen een kwartier staan en – indien nodig – wegrennen. Liggend slapen doet een giraf niet graag. Als een giraf namelijk gaat liggen om te slapen, kan hij niet snel opstaan, waardoor hij erg kwetsbaar is voor roofdieren. Een giraf gaat derhalve niet vaak liggen. Ze houden echter wel van dutjes doen. Dit doen ze staand en steeds maar heel eventjes. Door dit verschillende keren per dag te doen, krijgen ze voldoende slaap.

Ook als arts steken we regelmatig onze nek uit – is het niet in het kader van patiëntenzorg, dan is het wel binnen de ziekenhuisorganisatie of soms in contacten met verzekeraars. Of om ervoor te zorgen dat de FMS en VWS hun nek (gedeeltelijk) intrekken v.w.b. volumenorren. Dat het laatste niet zonder slag of stoot is gegaan en nogal wat tactisch manoeuvreren van het bestuur vergde richting de FMS, is u bekend uit de mails vanuit het bestuur. Als beroepsgroep zullen we in de komende jaren wel onze nek moeten uitsteken: de toekomst van de zorgsector wordt bedreigd door schaarste aan mensen en middelen

en daarenboven zijn de administratieve lasten door wet- en regelgeving in de laatste jaren alleen maar toegenomen. Alleen met duidelijke stellingname t.a.v. verbetering van werkomstandigheden en reductie van administratieve taken houden we het werken in de gezondheidszorg aantrekkelijk voor toekomstige artsen en verpleegkundigen. In het IZA wordt benoemd dat samenwerking met de eerste lijn en tussen zorginstellingen onderling bevorderd dient te worden, in combinatie met vermindering van administratieve lasten, maar om dat te realiseren is in ieder geval ook medewerking van verzekeraars en overheid een vereiste. Een nieuwe regering is op het moment dat ik dit schrijf, nog niet in zicht, maar de nieuwe minister van VWS zal zeker (ook) zijn nek moeten uitsteken. Alleen een lange-termijn visie die verder reikt dan een regeringsperiode leidt tot een strategie waarmee de knelpunten kunnen worden opgelost.

In dit voorjaar zullen we bovengenoemde problemen vermoedelijk niet allemaal oplossen, maar na een (helaas) regenachtige winter wens ik u in ieder geval een mooi, zonnig voorjaar.

Hans-Jurgen Mager

Jaarplan 2024

Op weg naar toekomstbestendige longzorg

De afgelopen jaren hebben voor de NVALT in het teken gestaan van verdere professionalisering en het ontwikkelen van een toekomstbestendige vereniging, uitbreiding van ons bureau, communicatie, installering van diverse werkgroepen, verhuizing naar de Domus en vele activiteiten op het gebied van kwaliteit van zorg, onderwijs en opleiding, wetenschap en preventie.

Uiteraard gaan we ook in 2024 op de ingeslagen weg verder met onze steeds groter wordende wetenschappelijke vereniging waarbij we verdere invulling gaan geven aan de Stichting NVALT studies, mooie input verwachten van de vijf ingestelde werkgroepen, regelmatig overleg hebben met de sectiebesturen en commissies, de balans tussen generalisme en subspecialisme verder gaan uitwerken en moeilijke dossiers zoals het volumennormvraagstuk niet uit de weg gaan.

Daarbij blijft het van het grootste belang dat we ons niet alleen richten op kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, maar ook ons eigen werkplezier hoog op de agenda hebben staan.

Binnen het jaarplan gaan we uit van onderstaande vijf thema's.

1. De beste kwaliteit van zorg voor longpatiënten
2. Juiste zorg op de juiste plek voor longpatiënten
3. Preventie en gezond gedrag
4. Werkplezier en duurzame inzetbaarheid
5. Opleiden voor de toekomst, een leven lang leren

Op de website kunt u het complete jaarplan inzien waarbij de speerpunten van het bestuur, het AIOS-bestuur, de secties en de beleidscommissies Kwaliteit, Wetenschap en Innovatie, Opleiding en Beroepsbelangen uitgebreid hun speerpunten belichten.





Tekorten longmedicatie nemen toe

Het medicijntekort is in Nederland nog nooit zo hoog geweest. Dit geldt helaas ook voor sommige longmedicatie. Op dit moment is een aantal verneveloplossingen en ontstekingsremmers niet voldoende beschikbaar, met alle gevolgen van dien. Waar komen deze tekorten vandaan, is er licht aan het einde van de tunnel en hoe houden we tot die tijd de controle zoveel mogelijk in handen en wat kunnen we als NVALT en u als longarts doen? In dit artikel bieden we geen oplossing maar hopelijk geeft u wat meer inzicht.

Longpatiënten hebben de laatste tijd veel te maken met medicijntekorten, met name de gebruikers van ipratropium en salbutamol hebben het zwaar te verduren. Van deze medicamenten is al enige tijd een tekort. Dit heeft uiteraard gevolgen voor de mate van ziektecontrole bij patiënten en kan leiden tot meer ziekenhuisbezoeken en zelfs leiden tot meer opnames. Het aantal tekorten aan medicijnen is echter niet zo maar opgelost. Apothekersvereniging KNMP meldde in 2022 1.514 tekorten, een stijging van 50% ten opzichte van 2021. Hoe komt dat? En belangrijker nog: wat doen we eraan?

Leveringsprobleem?

Fabrikanten moeten voor 4 weken voorraad hebben. Bij (verwachte) leveringsproblemen moeten zij dit minimaal 2 maanden van tevoren melden bij het Meldpunt geneesmiddelentekorten en -defecten van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). In 2022 waren er 5.921 meldingen. Meer dan de helft van de leveringsproblemen (55%) komt door vertraagde productie of kwaliteitscontrole van het medicijn, 26% ontstaat vanwege een toegenomen vraag, 14% door problemen met planning of distributie. Zie voor een actueel overzicht van leveringsproblemen: www.sfk.nl/tekorten

Alternatief en tekorten?

Om een tekort te ondervangen, zoekt het Meldpunt samen met artsen, apothekers, fabrikanten en andere betrokkenen in eerste instantie in Nederland naar een alternatief, soms in het buitenland. In 75% van de gevallen is er een alternatief geneesmiddel beschikbaar. Gemiddeld duurt een tekort 91 dagen en 57% van de tekorten is opgelost binnen 10 weken. In uitzonderlijke gevallen zijn er geen of onvoldoende alternatieven

beschikbaar in Nederland of in het buitenland. Dan is sprake van een ernstig tekort en kijken het CBG en de IGJ met de beroepsgroepen of maatregelen nodig zijn. Bij ernstige tekorten van een intramuraal toegepast geneesmiddel onderzoekt het Landelijk Coördinatiecentrum Geneesmiddelen (LCG) samen met de beroepsgroepen of extra maatregelen nodig zijn om de gevolgen voor patiënten te minimaliseren. Denk aan minder voorraad meegeven, een medicijn met een andere werkzame stof inzetten of de schaarse voorraad reserveren voor een bepaalde patiëntengroep. Zo is recent de NVALT gevraagd mee te denken in de ad hoc Commissie Acute Tekorten Geneesmiddelen om het tekort van doxorubicine te bespreken en in 2022 was de NVALT betrokken bij acties om het tekort aan alteplase op te vangen

Actueel overzicht van tekorten: <https://farmanco.knmp.nl>

Wat doet de overheid

Het ministerie van VWS wil een aantal maatregelen nemen om tekorten te voorkomen en op te vangen. Denk aan het stimuleren van de ontwikkeling en productie van medicijnen in Nederland, het optimaliseren van het Meldpunt geneesmiddelentekorten en -defecten, het verankeren van het LCG en het opzetten van een operationeel team geneesmiddelentekorten.

Tekortenbesluit

Het 'tekortenbesluit' is inmiddels ingevoerd, zoals onlangs gedaan is voor ipratropium en salbutamol, waardoor een geneesmiddel gemakkelijker en zonder individuele artsenverklaring uit het buitenland kan worden gehaald.

Stand van zaken voor longmedicatie en tips

Het bestuur van de NVALT heeft nauw contact met het Longfonds, het LCG en de (ziekenhuis)apothekers. Helaas kunnen we weinig meer doen dan aandacht voor dit probleem blijven vragen en proberen onze leden goed te informeren. Tenslotte kunnen we u nog attenderen op het meldpunt medicijntekorten: patiënten kunnen bij het Longfonds medicijntekorten melden. De patiëntenvereniging maakt zich momenteel sterk voor dit probleem;

*Hans-Jurgen Mager, Ingrid van der Gun
Bron: De Medisch Specialist, december 2023*

AIOS enquête september 2023

Aan het eind van de voortgangstoets tijdens het najaarscongres op Papendal hebben 99 van de AIOS longgeneeskunde de jaarlijkse AIOS enquête ingevuld. Een aantal onderwerpen hadden speciale aandacht dit jaar. Zoals elk jaar werd gevraagd naar dienstverbanden en fulltime ten op zichte van parttime werken. Het actuele thema subspecialisaties ten oprichtte van deelgebieden/fellowships werd behandeld en er werd gevraagd in welk deelgebied binnen de longgeneeskunde AIOS met meest geïnteresseerd zijn. Verder werd de vraag gesteld waar AIOS na de specialisatie het liefst werkzaam willen zijn. Een deel van de enquête was mede op verzoek van de AIOS gericht op uniformiteit in financiering van de opleiding en mogelijkheden tot onderwijs- en congresbezoek tussen ziekenhuizen. NVALT participatie en bekendheid met de NVALT werden ook nader uitgediept. Hieronder een samenvatting van de resultaten.

Verdeling AIOS/ dienstverband:

De verdeling van de leerjaren was ongeveer gelijk verdeeld tussen de opleidingsjaren (18-22% per leerjaar). 37% van de AIOS werkt fulltime (In oktober 2022 was dit 28%), 20% van de AIOS werkt 90% en 35% werkt 80%. Dit is niet helemaal goed in FTE uit te drukken, gezien in veel ziekenhuizen 100% werken als 1.05 FTE wordt beschouwd.

Toekomstige werkplek/aandachtsgebieden

57% van de AIOS geeft aan dat als zij nu klaar zouden zijn met de specialisatie ze het liefst in een groot perifeer of topklinisch ziekenhuis willen werken. 21% geeft aan graag academisch werkzaam te willen zijn. 18% van de AIOS geeft aan het liefst in een klein perifeer ziekenhuis te willen werken. Verder gaf 1% van de AIOS aan graag in een zelfstandig behandelcentrum (ZBC) te willen werken en 3% anders werkzaam te willen zijn, waarbij 3e lijns longrevalidatie als voorbeeld werd genoemd. Het grootste gedeelte van de AIOS zou als aandachtsgebied de longoncologie willen hebben (28%), op de voet gevolgd door de obstructieve longziekten (ernstig astma/ COPD) (23%). Infectieziekten en tuberculose wordt door 14% van de AIOS geambieerd en interstitiële longziekten (ILD) door 12%. Slaap gerelateerde ademhalingsstoornissen en revalidatie kregen geen stemmen.

Overigens gaf 22% van de AIOS het antwoord dat zij een ander aandachtsgebied zouden kiezen dan bovenstaande opties. Hierbij werd intensive care (IC) veelvuldig genoemd alsmede een combinatie van obstructieve longziekten met IC of obstructieve longziekten met infectieziekten. Ook genoemde gebieden door enkele AIOS waren longtransplantatie, cystic fibrose en pulmonale interventies.

Goed om te weten is dat de vraag is gesteld wat het aandachtsgebied van 1ste voorkeur is. We weten dus niet wat AIOS zouden kiezen als 2e aandachts-

gebied, waar het vaak gebruikelijk is dat longartsen meerdere aandachtsgebieden hebben (Figuur 1).

Subspecialisaties/fellowship

77% van de AIOS denkt dat subspecialisaties in de toekomst nodig zullen zijn binnen de longgeneeskunde. Hierbij geeft 80% van de AIOS aan dat de competenties voor deze subspecialisatie prima binnen de opleiding tot longarts kunnen worden verworven middels verdiepingsstages en 13% denkt dat er echt losse subspecialisaties nodig zijn. Overigens geeft 67% van de AIOS aan bereid te zijn een fellowship in een betreffende subspecialisatie te doen na de opleiding.

Slechts 45% van de AIOS verwacht in het gewenste aandachtsgebied en in het ziekenhuis of ziekenhuistype van voorkeur te kunnen werken. 38% denkt wel het gewenste aandachtsgebied te kunnen bezigen, maar niet in het ziekenhuis of ziekenhuistype van voorkeur.

AIOS onderling en AIOS bestuur

Sinds afgelopen jaar is er een landelijke AIOS longgeneeskunde whatsapp groep waarin uit elk opleidingsziekenhuis 2 AIOS longgeneeskunde zitten welke belangrijke informatie/updates weer verspreiden binnen de AIOS in hun ziekenhuis. 72% van de AIOS geeft aan op de hoogte te zijn van het bestaan van deze app. 68% van de AIOS geeft aan de periodieke nieuwsbrief vanuit het AIOS bestuur met updates, nieuwtjes en weetjes over de opleiding te lezen. 76% geeft aan te weten wie de vertegenwoordiger vanuit het AIOS bestuur in de opleidingsregio is en makkelijk bij diegene terecht te kunnen met vragen. 5% geeft aan geen behoefte aan een vertegenwoordiger te hebben en/of goed zelf de weg te weten binnen de NVALT voor eventuele vragen.

Verplicht onderwijs/ cursorisch onderwijs (CCO's)

Binnen de NVALT zijn er meerdere verplichte te volgen onderwijs onderdelen zoals de bronchoscoop cursus, de CCO's en de ergometrie cursus. 38% van de AIOS geeft aan dat zij zonder problemen hieraan kunnen deelnemen. 35% zegt dat deelname wel lukt, maar vaak veel moeite kost vanwege rooster problemen/personeelstekort en 23% geeft aan vanwege rooster tekorten weleens

Welk aandachtsgebied heeft jouw voorkeur?



Figuur 1

Word je actief gestimuleerd om deel te nemen aan het najaarscongres?

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja, dit wordt gestimuleerd.	38	38.38 %
Ja, maar alleen de voortgangstoets, de rest van de dag moet ik gewoon werken.	9	9.09 %
Nee, dit wordt niet gestimuleerd.	49	49.49 %
Nee, ik wist niet dat je naast de voortgangstoets aan het najaarscongres kunt deelnemen.	3	3.03 %

Figuur 2

verplicht onderwijs te moeten laten schieten, daarnaast geeft 3% aan dat dit vaak een probleem is.

Mogelijkheid tot deelname aan relevante symposia en congressen

Voor AIOS is er in principe de mogelijkheid om in overleg met de opleider of lokale centrale opleidingscommissie (COC) deel te nemen aan congressen of symposia die buiten het verplichte onderwijs vallen. 59% van de AIOS geeft aan dat dit mogelijk is, vergoed wordt en dat hier ook congresdagen voor mogen worden gebruikt binnen het rooster. 11% van de AIOS geeft aan dat deelname mogelijk is, maar alleen als zij dit zelf betalen. 8% geeft aan deel te mogen nemen als zij zelf ook een presentatie op het betreffende congres of symposium geven. 8% geeft aan dat deelname geheel niet mogelijk is vanwege bezettingsproblemen en 7% geeft aan dat deelname binnen hun opleiding aan niet verplichte symposia of congressen überhaupt niet mogelijk is. 7% geeft aan wel deel te mogen nemen, maar alleen in eigen tijd.

69% van de AIOS zijn op de hoogte van eventuele interessante symposia of congressen die plaatsvinden en 84% weet hiervoor het overzicht op de AIOS pagina van de NVALT website te vinden. Ongeveer de helft (51%) van de AIOS geeft aan binnen hun opleidingskliniek gestimuleerd te worden om deel te nemen aan relevante symposia of congressen die buiten het verplichte onderwijs vallen, waarbij van de AIOS aangeeft niet te weten wat hun opleidingsbudget is en/of te weten bij welke persoon of commissie zij in hun ziekenhuis terecht kunnen als zij hier vragen over hebben.

Bezettingsproblemen bij deelname relevante congressen/symposia

Er is ook los gevraagd of bij bovenstaande bezettingsproblemen een rol spelen. Hierbij geeft 57% van de AIOS aan dat deelname aan symposia of congressen in hun opleidingskliniek niet beperkt is door bezetting, maar 43% (Bijna de helft van de AIOS die de enquête hebben ingevuld) geeft aan dat zij vaak niet naar relevante symposia of congressen mogen vanwege bezettingsproblemen. 62% van de AIOS geeft aan graag vaker naar een voor hun opleiding of verdieping relevant symposia of congres te willen maar dat dit niet mogelijk is. 33% van de AIOS geeft aan dat dit niet kan doordat dit niet wordt vergoed vanuit het opleidingsbudget en 29% geeft aan dat bezettingsproblemen de oorzaak zijn dat dit niet mogelijk is.

Participatie aan NVALT congressen

42% van de AIOS geeft aan actief gestimuleerd te worden om deel te nemen aan de longartsenweek. 34% geeft aan hier niet toe te worden gestimuleerd en 20% geeft aan dat dit wel mogelijk is,

maar alleen in het laatste jaar van de opleiding. 3% geeft overigens aan niet te weten dat de longartsenweek wordt georganiseerd.

Deelname aan het najaarscongres (Sinds afgelopen jaar een aanbevolen congres voor AIOS door de NVALT) wordt bij 38% van de AIOS gestimuleerd. 49% geeft aan niet gestimuleerd te worden tot deelname. 9% geeft aan wel de voortgangstoets te komen maken, maar daarna weer terug te moeten om te werken en 3% van de AIOS geeft aan niet te weten dat er naast de voortgangstoets ook een najaarscongres wordt georganiseerd (figuur 2).

Lidmaatschap secties binnen de NVALT

26% van de AIOS geeft aan lid te zijn van een van de secties binnen de NVALT (Voorbeelden van secties zijn COPD, ademhalingsstoornissen tijdens de slaap, longfysiologie en infectieziekten) en 24% van de AIOS geeft aan dat zij nu ze deze vraag in de enquête gelezen hebben en te weten dat deze optie er is best lid van een sectie te willen worden.

Werkplezier

Tot slot geven AIOS in de enquête hun werkplezier gemiddeld een 7.6.

Hierbij zijn verreweg de meest gegeven antwoorden een 7 of een 8, enkele 9's, een aantal 6en en nog een aantal lagere cijfers. In de enquête zijn ook nog een aantal vragen over de voortgangstoets zelf gesteld. Deze zullen door de voortgangstoets commissie worden geëvalueerd en buiten dit stuk worden besproken.

Contact

Wij willen nogmaals alle respondenten bedanken voor het invullen van de enquête. In bovenstaand artikel is een feitelijke uiteenzetting van de antwoorden van AIOS longgeneeskunde op de enquête bij de voortgangstoets gegeven. De feedback wordt meegenomen in de aankomende vergaderingen van de verschillende commissies binnen de NVALT. Mochten er zaken zijn waar wij jullie bij kunnen helpen of heb je naar aanleiding van de resultaten van deze enquête vragen, dan kan er altijd contact worden opgenomen met een van de AIOS uit het AIOS bestuur, of via ons e-mailadres aios@nvalt.nl.

In bovenstaand artikel is een samenvatting van de antwoorden van AIOS longgeneeskunde op de enquête bij de voortgangstoets gegeven, zonder verdere persoonlijke mening of

Namens het AIOS bestuur,

Duco Deenstra
Tim Gorgels

Vanuit de Commissie BOM

Op de website van de NVMO vindt u onder de Commissie BOM (Beoordeling Oncologische Middelen) alle actuele adviezen.

Tepotinib voor het gemetastaseerd niet-kleincellig longcarcinoom met een MET exon 14 skipping-mutatie
E-pubdatum: 15-12-2023

Jaarlijks wordt in Nederland bij bijna 13.000 patiënten de diagnose niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) gesteld. Bij diagnose komt meer dan 40 procent van de patiënten niet meer in aanmerking voor een curatieve behandeling. Daarnaast krijgt 40 tot 50 procent van de patiënten die eerder in opzet curatief zijn behandeld in de loop van de tijd afstandsmetastasen. Ongeveer 3 procent van de patiënten heeft bij diagnose een alteratie in het mesenchymaal-epitheliale-transitiefactor (MET)-gen (een amplificatie of een MET exon 14 skipping-mutatie). Deze alteratie leidt tot een activering van de oncogenese. MET-alteraties kunnen bij het NSCLC een primaire oncogene driver zijn, maar zijn ook een bekend resistentiemechanisme bij patiënten behandeld met een EGFR-TKI. In exon 14 van het MET-gen kunnen puntmutaties, inserties of deleties plaatsvinden die alle leiden tot verkeerde splitsing waardoor er geen transcriptie van exon 14 meer plaatsvindt, de zogenaamde exon 14 skipping-mutatie (METex14). Tepotinib is een selectieve, orale type 1b tyrosinekinaseremmer gericht op de exon 14 skipping-mutatie, met in eerdere studies klinisch effect bij patiënten met diverse tumorsoorten met een METex14-mutatie. In de hier te bespreken publicatie wordt de effectiviteit van tepotinib in een cohort van patiënten met een NSCLC en een METex14-mutatie beschreven. In maart 2022 werd een geüpdatete analyse op basis van een groter cohort patiënten beschreven.

Capmatinib voor het gemetastaseerd niet-kleincellig longcarcinoom met een MET exon 14 skipping-mutatie
E-pubdatum: 15-12-2023

Jaarlijks wordt in Nederland bij bijna 13.000 patiënten de diagnose niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) gesteld. Bij diagnose komt meer dan 40 procent van de patiënten niet meer in aanmerking voor een curatieve behandeling. Daarnaast krijgt 40 tot 50 procent van de patiënten die eerder in opzet curatief zijn behandeld in de loop van de tijd afstandsmetastasen.¹ Ongeveer

3 procent van de patiënten heeft bij diagnose een alteratie in het mesenchymaal-epitheliale-transitiefactor (MET)-gen (een amplificatie of MET exon 14 skipping-mutatie). In exon 14 van het MET-gen kunnen puntmutaties, inserties of deleties plaatsvinden die alle leiden tot verkeerde splitsing waardoor er geen transcriptie van exon 14 meer plaatsvindt, de zogenaamde exon 14 skipping-mutatie (METex14). De MET-alteraties kunnen leiden tot een activering van de oncogenese. MET-alteraties worden gevonden bij de primaire diagnose NSCLC, maar zijn ook een bekend resistentiemechanisme bij patiënten behandeld met een EGFR-TKI.

Capmatinib is een selectieve remmer van het MET-kinase en is actief tegen diverse vormen van MET-alteraties, zoals de MET exon 14 skipping-mutatie en MET-amplificaties. Capmatinib heeft een goede penetratie in het centraal zenuwstelsel. In eerdere studies werden weinig bijwerkingen gezien met relevante antitumoractiviteit in patiënten NSCLC en MET-alteraties.² In de hier te bespreken fase II-studie GeoMETry mono-1 wordt de effectiviteit van capmatinib bij patiënten met NSCLC en een MET-alteratie beschreven.³ Voor deze indicatie is gelijktijdig ook een fase II-studie met tepotinib (een andere METex14-remmer) gepubliceerd.⁴

Cemiplimab als eerstelijnsbehandeling voor PD-L1-positief gemetastaseerd niet-kleincellig longcarcinoom
E-pubdatum: 24-11-2023

Jaarlijks wordt in Nederland bij bijna 13.000 patiënten de diagnose niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) gesteld. Bij ongeveer de helft van de patiënten is de ziekte bij diagnose al gemetastaseerd.¹ De behandelopties hiervan zijn de laatste jaren uitgebreid met immuuntherapie.

Voor patiënten met een gemetastaseerd NSCLC met een PD-L1-expressie van 50 procent of hoger en een ECOG-performancestatus van 0 of 1 is pembrolizumab (anti-PD-1 antilichaam) monotherapie geregistreerd als eerstelijnsbehandeling, met een betere progressievrije overleving (PFS) en totale overleving (OS) dan platinumbevattende chemotherapie.²

Cemiplimab is een volledig humaan, monoklonaal IgG4-antilichaam tegen PD-1. Cemiplimab monotherapie is goedgekeurd door de EMA als eerstelijnsbehandeling bij patiënten met een gemetastaseerd NSCLC met een PD-L1-expressie van 50 procent of hoger.

NVALT studiedag 2023

Op 30 november afgelopen jaar kwam heel onderzoeksminnend Nederland naar Driebergen voor de NVALT studiedag. De NVALT studiedag is inmiddels een jaarlijkse traditie geworden, waar artsen, research professionals, farmaceuten, datacenters en andere betrokkenen elkaar ontmoeten om het te hebben over klinisch onderzoek op het gebied van longziekten. Het was een waardevolle dag die u terug kunt kijken via de links van de QR-codes.

Michel van den Heuvel, voorzitter van stichting NVALT studies, heette iedereen welkom en vertelde wat de stichting is en wat ze doet. In de ochtend stonden alle lopende NVALT studies op het programma waarbij ook de Sectie Asbest Gerelateerde Aandoeningen liet zien waar zij op dit moment mee bezig is. De Pneumotrial werd als enige niet-oncologische NVALT studie gepresenteerd. We hopen dat er in de toekomst nog meer niet-oncologische NVALT studies gepresenteerd kunnen worden. Vervolgens werden in sneltreinvaart alle nieuwe voorstellen gepresenteerd. De Harry Groen onderzoeksprijs werd uitgereikt

In de middag ging de groep uiteen in een discussie over klinische onderwerpen en een scholing over pathologie, thoraxchirurgie en de wereld van queries. Daarna waren er verschillende break-out sessies om uit te kiezen. De NVALT PET studie had een startbijeenkomst. Deze studie gaat over het verschil tussen gewone CT en PET CT scans in de follow up van patiënten met niet-kleincellig longkanker. Ondergetekende gaf een workshop over het opstellen van studiefinanciering.

Studienaam	Patiënten groep	Fase van de studie	Deelname nog mogelijk?	Contact
NVALT19	Mesothelioma	Follow up	Nee	m.mahn@nki.nl
NVALT24	Geopereerd stadium ≤ III NSCLC	Follow up	Nee	nvaltdatacenter@nki.nl
NVALT25/ELDAPT	Oudere patiënten met stadium III NSCLC	Open voor inclusie	Nee	eldapt@maastro.nl
NVALT28	Stadium III NSCLC die durvalumab krijgen na standaard chemoradiatie	Open voor inclusie	Ja	nvaltdatacenter@nki.nl
NVALT30/DEDICATION-01	Uitgebreid NSCLC die pembrolizumb krijgen	Open voor inclusie	Ja	researchunit.long@radboudumc.nl
NVALT31 PET studie	Stadium III NSCLC na standaard chemoradiatie	Open voor inclusie	Ja	NVALT31PET@radboudumc.nl
NVALT32/UPLAN-I en UPLAN-retrospectief	Lokaal uitgebreid NSCLC	Open voor inclusie	Ja	k.hartemink@nki.nl en r.luger@nki.nl
NVALT33/Pneumotrial	Primair spontaan pneumothorax die doorverwezen zijn voor chirurgie	Open voor inclusie	Ja	quirine.van.steenwijk@mmc.nl

De NVALT studiedag 2024 wordt gehouden op donderdag 28 november in Antropia of via de livestream. We hopen u dan te zien. Tips of verzoeken voor onderwerpen kunt u mailen naar studies@nvalt.nl

Astrid Keijser
Coördinator stichting NVALT studies

1. Plenaire zaal inclusief klinische discussie en uitreiking Harry Groenonderzoeksprijs.



2. Break-out sessie NVALT wetenschapscyclusuitreiking Harry Groen onderzoeksprijs.



3. Break-out sessie DICA registraties bij longziektenuitreiking Harry Groen onderzoeksprijs.



4. Scholing research professionalsuitreiking Harry Groen onderzoeksprijs.





Dilemma's op de NVALT-studiedag 2023

Bij de NVALT studiedag was het na de lunch tijd een paneldiscussie over voor dit moment relevante onderwerpen.

Pathologische respons na neo-adjuvante therapie

Zo werd er met de panelleden en aanwezigen in de zaal nagedacht over de huidige en toekomstige rol van de pathologische respons na neo-adjuvante therapie. Hierin kwam naar voren dat het belangrijk is om een eenduidige wijze van beoordelen te gebruiken bijvoorbeeld zoals eerder beschreven door Travis et al in JTO 20201. De belangrijkste discussie was in hoeverre dit vanaf nu al gedaan moet worden aangezien er nu neo-adjuvant behandeld kan worden, maar er aan de andere kant mogelijk geen consequentie aan vast zit voor de patiënt. Wel kwam duidelijk naar voren dat patiënten met een complete pathologische respons over het algemeen geen recidief lijken te krijgen. Of er dan bij de andere patiënten moet worden gekeken naar ctDNA is de vraag; Daarvoor zal verder onderzoek noodzakelijk zijn.

Peri-Adjuvante behandelingen

Ook werden de degen gekruist over de beste strategie van peri-adjuvante behandelingen. We hebben per 1 december 2022 immers vier opties voor handen: (neo)adjuvant chemotherapie, neo-adjuvant chemo-immunotherapie, adjuvant immuuntherapie alle drie in combinatie met chirurgie en chemo-radiotherapie gevolgd door adjuvant immuuntherapie. Daarnaast komt er naar alle waarschijnlijkheid ook nog een mogelijkheid aan waarbij gestart wordt met neo-adjuvant chemo-immunotherapie gevolgd door chirurgie en daarna adjuvant immuuntherapie (ook wel peri-adjuvante therapie genoemd). Wat in de discussie vooral naar voren kwam is dat het zorglandschap voor de patiënten met stadium IIA-IIIB drastisch moet veranderen en dat vooral ook bij patiënten met hogere stadia neo-adjuvante therapie overwogen moet worden. Daarbij is er een indicatie om vroegtijdig het complete moleculaire profiel (mutaties en fusies) en PDL1 helder te hebben en dat de keuze tussen chemo-radiotherapie en chirurgie minder recht toe recht aan zal zijn als voorheen. Welke keuze gemaakt moet worden hangt dan ook van veel factoren af, maar wat in elk geval belangrijk lijkt is of een resectie mogelijk zou kunnen zijn na voorbehandeling, wat de PDL1 is en de fitheid van mensen. Dit bleek dan ook alle redenen om meer van dergelijke casus in regionale MDO's te gaan bespreken.

Pathologische diagnostiek

Vervolgens werd besproken bij welke patiënten moleculaire diagnostiek zou moeten worden ingezet en hoe dat dan moet. De meest in het oog springende zaken waren het feit dat steeds meer mutaties en fusies voorspellen voor een respons op immuuntherapie en dat er steeds meer targets bijkomen, waarbij de verwachting is dat binnen een paar jaar targeted panel niet meer voldoen en dat we toegaan naar Whole exome of genome sequencing (WES/EGS) en dat voorlopig brede panels afdoende zullen zijn, zoals TSO-500. Een ander item was dat moleculaire diagnostiek voor het gevoel vaak veel geld kost, maar in de praktijk blijkt dit voor de BV Nederland juist geld op te leveren aangezien het zorg voor betere gerichtere therapie en onnodig behandelen met immuuntherapie kan voorkomen. Aangezien dit niet alleen relevant is voor stadium IV patiënten, maar ook bij de eerder genoemde (neo)adjuvante behandelingen met immuuntherapie, is er dan ook reden om iedereen met een adenocarcinoom of een niet-roker plaveiselcelcarcinoom te testen ongeacht stadium en performance.

PASKWIL-criteria

Als laatste onderwerp kwam de vernieuwde PASKWIL-criteria aan de orde. Hierin werd de eerder gevoerde landelijke discussie nog eens dunnetjes over gedaan. Ondanks dat er nog steeds voor en tegenstanders zijn, was iedereen het er wel over eens dat er eenduidige richtlijnen moesten zijn samen met de NVMO. Potentiële issues als minder toegang tot nieuwe middelen en de vraag hoe om te gaan met beter middelen ten opzichte van de nieuwe standaardbehandeling vergen een nauwgezet opvolgen van dergelijke ontwikkelingen. De CieBOM leden afgevaardigd vanuit de NVALT lijken hier dan ook goed vinger aan de pols te houden, zo bleek tijdens de levendige gesprekken die mede vanuit het publiek werden gevoerd.

Alles bij elkaar weer een leuke sessie met veel discussie. De tijd was dan ook zo weer om en iedereen had weer stof tot nadenken over hoe dit in de eigen situatie neer te zetten.

Anthonie van der Wekken, longarts UMCG

1 (IASLC Multidisciplinary Recommendations for Pathologic Assessment of Lung Cancer Resection Specimens After Neoadjuvant Therapy, Journal of Thoracic Oncology 2020 Vol. 15 No. 5: 709-740)



Winnaar Harry Groen Onderzoeksprijs 2023

Praktische handleiding voor het combineren van SMI's en DOAC's

Omdat vanuit longartsen vaak de vraag gesteld werd of doelgerichte therapieën in de vorm van small molecule inhibitors (SMIs) en direct-werkende orale anticoagulantia (DOACs) gecombineerd konden worden, hebben we een praktisch en gemakkelijk implementeerbare handleiding geschreven. Het is was toen nog nooit grondig uitgezocht, waardoor het soms voor klinici moeilijk was om een goede afweging te maken. Samen met een multidisciplinair team van apothekers, longartsen en een vasculair geneeskundige doken we de literatuur en registratiedocumenten in die informatie bevatten over het interactiepotentieel van DOACs en SMIs. Door alle beschikbare data samen te voegen en deze klinisch te interpreteren, konden we interactieprofielen opstellen.

We hebben een eenvoudige kruistabel gemaakt, zodat men in één oogopslag kan zien welke geneesmiddelcombinaties mogelijk zijn. Voor dit doel hebben we besloten om een stoplichtcodering te gebruiken met de kleuren groen, geel, oranje en rood. Hierdoor is het intuïtief en snel duidelijk welke combinaties wel samen kunnen (groen of geel), waar aanpassingen in de dosering van de DOAC nodig zijn (oranje), en welke combinaties absoluut niet samen kunnen (rood). Uiteindelijk zijn vijf DOACs erin opgenomen (één is niet beschikbaar in de EU) en alle SMIs die destijds beschikbaar waren.

De voornaamste conclusies wijzen uit dat veel combinaties aanpassingen in de dosering van DOAC vereisen (oranje) of helemaal niet gecombineerd kunnen worden (rood).

Opvallend is ook dat rivaroxaban bijna altijd resulteert in een rode codering in combinatie met verschillende SMIs. Ons belangrijkste advies is daarom om bij het starten van een behandeling met een SMI of een DOAC een blik op de tabel te werpen. Aangezien er gemakkelijk tussen verschillende DOACs kan worden overgeschakeld, kan op die manier een potentieel gevaarlijke wisselwerking worden vermeden. Bij het opstellen van dit stuk was ons doel al snel duidelijk: we wilden dat de kruistabel op de muur zou hangen van het kantoor van elke longarts die SMIs voorschrijft. De tabel is te raadplegen op de website van het open-access tijdschrift *European Respiratory Review*¹, en de aanbevelingen zijn geïntegreerd in de interactieve website *DDI Manager Lung Cancer* van het Radboudumc².

Het in ontvangst nemen van de Harry Groen Onderzoeksprijs is het ultieme compliment dat we kunnen ontvangen. Het vormt voor ons het bewijs dat we succesvol zijn geweest in onze missie om met wetenschappelijk onderzoek een praktisch stuk te creëren dat direct bijdraagt aan de klinische praktijk van longoncologiezorg. Onze oprechte dank gaat uit naar allen die hebben bijgedragen, naar de NVALT en stichting NVALT studies!

Leila-Sophie Otten
Apotheker-onderzoeker RadboudUMC

1. <https://err.ersjournals.com/content/31/164/220004>

2. https://ddimanager.co/?utm_source=smp_ve&utm_medium=sm&utm_campaign=PLA#01

Opleiding in de kijker

Medisch Centrum Leeuwarden

In het hoge noorden en de hoofdstad van het mooie Fryslân staat het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Een topklinisch ziekenhuis, waar de opleiding longziekten en tuberculose niet kan ontbreken!

De afdeling longziekten in het MCL heeft 32 bedden, daarnaast is in mei 2023 een RCU gerealiseerd met 4 bedden waar de hoog-complexe zorg gecentreerd is. De long-oncologische patiënten liggen op de oncologie afdeling. Op de afdeling komen we naast een grote diversiteit aan pulmonale ziektebeelden in aanraking met perioperatieve zorg. Aangezien het MCL de thorax-chirurgische ingrepen voor de regio verzorgt, zijn we samen met de thorax chirurg verantwoordelijk voor de perioperatieve zorg.

Het team van artsen bestaat uit 11 longartsen, 8 AIOS (5 vrouwen, 3 mannen) waarvan een deel in de vooropleiding zit en 8 ANIOS. Wij zijn ontzettend blij dat ondanks het landelijke tekort aan ANIOS, wij tot nu toe nog steeds goed bezet zijn omdat dit zeker ook de kwaliteit van de opleiding ten goede komt.

De assistenten-groep is een hecht team, waarbij iedereen voor elkaar klaar staat, elkaar helpt en indien nodig taken van elkaar over neemt. Het contact met de longartsen is laagdrempelig. Onder de longartsen is een grote diversiteit aan aandachtsgebieden, die op hoog niveau beheerst worden. Dit komt goed naar voren tijdens de onderwijsmomenten en is ontzettend leuk en leerzaam.

Wanneer je terugkomt uit de vooropleiding begin je met een zaalstage van 6 maanden. Vanaf 3 maanden ga je dit combineren met een dagdeel poli en een dagdeel behandelkamer per week. Deze dagdelen lopen gedurende je hele opleiding door. Er is volop mogelijkheid om je te bekwamen in bronchoscopieën, puncties en het plaatsen van thoraxdrains. Je hoeft echt niet bang te zijn dat je het minimum aantal verrichtingen niet gaat halen. Wanneer je EUS/EBUS onder de knie wilt krijgen kun je hier ook meer dan voldoende blootstelling aan krijgen. Na de zaalstage volgen nog de consulten, longfunctie en oncologie. Ook is er ruimte voor een stage wetenschap, een periode van 3 maanden waarin je de tijd krijgt voor het doen van een





wetenschappelijk onderzoek naar een onderwerp naar keuze. Voor de academische stage gaan onze AIOS veelal naar het UMCG voor een periode van 6 maanden.

Wanneer je jezelf naast het medisch inhoudelijke breder wilt ontwikkelen is er vanuit de MCL Academie de mogelijkheid te kiezen voor een "opleidingsprofiel" dat bij je past. Er zijn 5 profielen: medisch leiderschap, wetenschap, onderwijs, ICT of kwaliteit en veiligheid.

Longziekten MCL beheerst veel kennis en kunde op verschillende gebieden, er zijn dan ook verschillende mogelijkheden tot verdiepingsstages. We zijn een astma-expertise centrum. En de afgelopen jaren zijn er al veel stagisten geweest, zowel van binnen als buiten het MCL die met veel plezier en naar volle tevredenheid deze verdiepingsstage gevolgd hebben. Inmiddels hebben we ook een officieel erkent STZ longoncologie-expertise centrum en je kunt hier ook je oncologie verdiepings- en/of EUS-EBUS stage doen. Verder hebben we binnen het MCL de afgelopen jaren grote sprongen gemaakt met onze ILD-expertise en is het ook mogelijk om een ILD verdiepingsstage te volgen.

Werk en ontspanning gaan bij ons hand in hand. Zo proberen we als arts-assistenten elke dag even een koffie momentje te doen en worden er met enige regelmaat vrij-mi-bo's georganiseerd. Verder hebben we 1-2 x per jaar een verdiepingsavond bij een van de longartsen thuis. Hierbij verzorgen de AIOS het onderwijs en de longarts kookt een overheerlijke maaltijd. Uiteraard gaat dit met veel gezelligheid gepaard. Onze jaarlijkse kerstborrels zijn

inmiddels beroemd (of berucht?). Alle artsen, (endoscopie) verpleegkundigen, fysiotherapeuten en secretaresses zijn hierbij aanwezig en iedereen laat op de dansvloer enthousiast zijn pasjes zien.

Al met al genoeg reden om iedere dag weer met veel plezier als topteam klaar te staan voor de longpatiënten in Leeuwarden en omstreken. Oant sjen yn Fryslân!



Jonge klare in de kijker

Naam: Roel van Pel
Geboortedatum: 19-04-1991
Opleiding geneeskunde: Rijksuniversiteit Groningen
Opleidingskliniek: UMCG
Werkt nu in: Erasmus MC

Nu je opleiding klaar is, is er ook tijd om terug te kijken. Zijn al je verwachtingen uitgekomen?

Allereerst wat leuk dat jullie me voor deze rubriek vragen. Vakinhoudelijk zijn mijn verwachtingen zeker uitgekomen. Werken in een groot academisch centrum, waar een hele hoop kan en de meest bijzondere casuïstiek voorbij komt. Daarnaast ben ik in het aandachtsgebied terecht gekomen wat ik tijdens de opleiding ambieerde. Aan de andere kant had ik tot vlak voor het einde van de opleiding niet voor mogelijk gehouden dat dit in Rotterdam zou zijn na 20 jaar in het noorden te hebben gewoond. Een stad waar ik eerlijkheidshalve voordat ik hier kwam wonen misschien twee keer was geweest. Maar ook dit deel van het werken als longarts overtreft mijn verwachtingen. Het is een leuke enerverende stad, waar altijd iets gebeurt en het is er nooit saai. Ik ben me hier snel thuis gaan voelen.

Wat is je aandachtsgebied en hoe ben je daarachter gekomen?

Mijn primaire aandachtsgebied is longtransplantatie. Een behoorlijke niche binnen de longziekten waar je denk ik tijdens de opleiding al mee in aanraking moet komen om te realiseren hoe leuk het kan zijn. Ik weet nog goed dat ik tijdens het eerste jaar coschappen bij de longziekten in het UMCG meeliep met de grote visite van de longtransplantatie. Erik Verschuuren, George Nossent en Wim van der Bij zwaaiden toen de scepter in het UMCG. Gelijk vond ik het technische aspect geweldig. Het is toch heel bijzonder dat iemand kan leven met de longen van iemand anders. Al snapte ik er werkelijk niks van en de helft van de medicatie die de patiënten voorgeschreven kregen had ik nog nooit van gehoord. Daarnaast was ik erg onder de indruk van de behandelrelatie die de artsen, maar ook verpleegkundig specialisten, hadden met de patiënten. Ze wisten alles van iedereen en waren heel erg betrokken. Ik dacht toen wel gelijk, dat zou ik ook willen.

Wat zijn de afgelopen jaren belangrijke momenten (of mensen) geweest die richting hebben gegeven aan jouw carrière?

Het is een goede zet geweest om het afrondende coschap bij de longgeneeskunde in het UMCG te gaan doen. Na een jaar coschappen in Duitsland was de begeleiding van Rob Douma, longarts in het UMCG, erg prettig. Hij nam ruim de tijd om

samen na te denken over welk specialisme bij iemand past en pushte niet. Nadien zijn uiteraard de opleiders Dirk-Jan Slebos en Birgitta Hiddinga erg belangrijk geweest. Ik heb de opleiding echt als individueel ervaren waarbij er veel aandacht was voor individuele interesses. Het team van de longtransplantatie in het UMCG (Erik Verschuuren, Tji Gan en Anna van Gemert) heeft me als groep ontzettend geholpen en geënthousiasmeerd om verder te gaan in de transplantatie, ondanks dat op een gegeven moment al duidelijk was dat ik naar het Erasmus MC zou gaan.

Hoe kijk je tegen de arbeidsmarkt voor Jonge Klaren aan en wat verwacht je van de toekomst?

Dat vind ik een lastige. Ik heb richting het einde van mijn opleiding veel geluk gehad dat Rogier Hoek besloot zijn carrière ergens anders te vervolgen, waardoor er een vacature kwam in het Erasmus MC. Ik zie wel om me heen dat al mijn generatiegenoten ook een leuke plek vinden die bij ze past, waarbij dat voor sommigen direct een vaste plek is en bij anderen eerst tijdelijk. Ik merk wel verschil tussen het noorden en de randstad. Ik denk dat als je bereid bent buiten je eigen regio te kijken er een hoop mogelijk is - al moet dat op privégebied natuurlijk wel kunnen.

Hoe ervaar je de overgang van assistent naar longarts, met name qua verantwoordelijkheid?

Ik vind het geweldig. Richting het einde van de opleiding was ik toe aan meer verantwoordelijkheid en die krijg je nu. Al heeft het natuurlijk ook de keerzijde. Transplantatiezorg heeft hoge pieken maar ook diepe dalen. Daar voel ik me soms misschien te verantwoordelijk voor. Daarnaast heeft het Erasmus MC andere aandachtsgebieden dan het UMCG. Daardoor moet je in de dienst soms keuzes maken over ziektebeelden die je weinig voorbij hebt zien komen. Ik probeer daarin bewust onbekwaam te zijn. Het voordeel van werken in het Erasmus MC is dat er altijd wel iemand is die heel veel verstand heeft van een bepaald ziektebeeld. Het overleg is laagdrempelig, zelfs in de diensttijd.

Wat zijn de komende jaren jouw doelen/wat wil je bereiken?

Allereerst wil ik graag een heel goede transplantatielongarts worden. Dat ben je niet binnen een jaar. Er komt veel kennis en kunde bij kijken die je niet opdoet tijdens de opleiding tot longarts en elke dag leer ik weer iets nieuws. Ik denk ook dat



het goed zou zijn als we de landelijke samenwerking op het gebied van longtransplantatie kunnen uitbreiden. We zijn een klein landje en ten opzichte van de grote centra in het buitenland is het denk ik goed als we onze krachten bundelen, voornamelijk op het gebied van wetenschap. Daarnaast ben ik sinds kort aangesloten bij het team dat navigatie bronchoscopieën uitvoert. Ik denk dat we daar als centrum de komende jaren goede stappen in kunnen maken.

Hoe combineer je je werk met je gezinsleven? Je bent voor deze baan verhuisd naar de andere kant van het land, klopt dat?

Met een hoop gepuzzel. We zijn inderdaad met het hele gezin verhuisd vanuit het noorden naar hartje Rotterdam. Dat bevalt goed. Met werk en opvang om de hoek is de logistiek op sommige punten een stuk makkelijker geworden. Het is alleen wel ver weg van veel van onze familie en vrienden, wat met een klein kind soms toch lastig is. Mijn vrouw is AIOS radiologie en die mocht gelukkig de opleiding in het Erasmus [MC afmaken. Maar we hebben natuurlijk wel allebei onregelmatige diensten. Af en toe kijk ik met gezonde jaloezie naar collega's die ouders in de buurt hebben wonen. Vanwege de dienstfrequentie valt of staat het werken in dit aandachtsgebied bij de gratie van het thuisfront. Het is onvoorspelbaar en met een beetje geluk (of pech) ben je de hele nacht op pad in het kader van een procedure. Dat is zeker een groot deel van waarom ik het zo leuk vind, maar het maakt het voor het thuisfront ook uitdagend.

Heb jij adviezen voor beginnende arts-assistenten?

Spreek je ambities uit. Ik heb gemerkt dat het meerwaarde heeft als het opleidingsteam weet waar jouw interesses liggen en waar je goed in bent. Uiteindelijk is het maar een klein wereldje in Nederland en kennen veel longartsen elkaar. Bij het kiezen van een nieuwe collega gaat het niet alleen maar om het cv maar ook of het prettig samenwerken is en of er een klik is. Al helemaal als het in een kleine vakgroep is.

Stage in de etalage

Supervisie stage op Curaçao

Mijn interesse voor een stage in het Curaçao Medical Center (CMC) werd gewekt na het lezen van de PulmoScript in 2019 waarna het al snel duidelijk was “hier wil ik stage gaan lopen”. Na toch wel enkele maanden van voorbereiding (stagegesprekken voorafgaande aan de stage, zoeken naar huisvesting, een auto etc.), was het dan eindelijk zo ver! Augustus 2022 vertrok ik voor 5 maanden naar Curaçao. Ik was bewust één week voor de start van mijn stage vertrokken, zodat ik kon acclimatiseren en de buurt kon verkennen. Helaas viel ik letterlijk Curaçao binnen, nadat ik op de laatste trap voor de balie van de immigratie, een traptree over het hoofd zag en ik een uur later met een avulsiefractuur van mijn enkel op de SEH van het CMC belandde. Kon ik direct kennis maken met het ziekenhuis en de medewerkers (ieder nadeel heeft zijn voordeel zullen we maar zeggen). Ondanks de pijn viel mij het ziekenhuis direct op; een mooi ziekenhuis met veel faciliteiten en vriendelijke collega's.

Na deze toch wat wankel start, kon ik enkele weken later beginnen met mijn supervisiestage. Het begon met een introductie dag en een HIX training. De witte jas en pas lagen klaar en na de HIX training kreeg je direct toegang tot HIX

(ik heb wel eens een minder vlot logistiek pad bewandeld). Tot slot werd een cursus Papiamentu aangeboden door het CMC, wat fijn was omdat het beheersen van enig Papiamentu niet strikt noodzakelijk is maar je wel merkt dat alleen al jezelf voor kunnen stellen in het Papiamentu erg gewaardeerd wordt door de patiënten.

Ik werkte parttime waarbij er naast de dagelijkse supervisie van de afdeling 2 dagdelen werden ingevuld met poliklinische werkzaamheden, 1 dagdeel met werkzaamheden op de behandelkamer en 1 dagdeel werd er vrijgemaakt voor de grote visite. Daarnaast kreeg je de mogelijkheid om 1 of meerdere MDO's voor te bereiden en voor te zitten en dagelijks aan te sluiten bij het MDO op de IC. De supervisie deed ik op de longafdeling, de acute opname afdeling en de SEH. De longafdeling heeft een variabel aantal bedden (+/- 20) in harmonicamodel op de vleugel samen met de afdeling cardiologie. Daar heb ik supervisie mogen geven aan ANIOS waarbij dit hun eerste baan was tot meer ervaren ANIOS en co-assistenten. Het verschil in ervaring van de verschillende ANIOS maakte de uitdaging des te groter; waar je bij de ene collega op de achtergrond mee kon kijken en 1 supervisiemoment voldoende was, was het bij de andere collega van belang dat



Van links naar rechts: Rachel Numan (longarts, fellow intensive care), Sophie de Crom (AIOS ouderengeneeskunde) en Alicia Wampers (AIOS kindergeneeskunde)



je samen de 'To do's' prioriteerde. Ook de diensten boden voldoende uitdaging waarbij het superviseren 'op afstand' en het nu echt zelf de beslissingen nemen aan het begin wel even wennen waren en ik mijn toch een tikje neurotische inslag op zij moest schuiven (ik denk dat veel bijna klare AIOS dit wel herkennen). Er was altijd een supervisor bereikbaar, waarbij benadrukt werd dat er altijd gebeld mocht worden voor overleg. Dit geeft aan dat er een fijne groep longartsen werkzaam is, die naast een leuke samenwerking ook een Escape room door Punda niet uit de weg gaan.

Naast de dagelijkse supervisie, heb ik voor de start van mijn stage aan mogen geven waar mijn aandachtsgebieden liggen. Voor mij was dit ILD, PH en infectieziekten. Nieuwe patiënten met aandoeningen binnen deze aandachtsgebieden werden naar mijn poli getrieerd. Hierdoor kon ik een patiënt vanaf de start begeleiden, van anamnese tot het bespreken van het behandelplan in het video-MDO met bijvoorbeeld het Erasmus MC. Ik merkte dat ik dit in Nederland tijdens mijn stages wel gemist heb, aangezien alle complexe casuïstiek zoals patiënten met een pulmonale hypertensie in het kader van een HIV of patiënten met een auto-immuunziekte met ernstige pulmonale betrokkenheid, de overstap maken naar een tertiair centrum waardoor je de patiënt en dus de behandeling vaak uit het oog verliest.

Ondanks dat Curaçao en het CMC veel mogelijkheden hebben met betrekking tot diagnostiek en behandeling, zijn er wel beperkingen aan wat er kan en wat er beschikbaar is. Dit zorgt ervoor dat je creatief moet zijn met de mogelijkheden die er wel zijn. Zo behandelde ik een patiënt met een NTM infectie waarbij er gezien de holtevorming een indicatie was voor het toedienen van amikacine gedurende 8 weken. Waar we in Nederland een dagbehandeling hebben waar patiënten dagelijks terecht kunnen voor hun

behandeling en dit ook vergoed wordt, wordt dit op Curaçao niet vergoed door de verzekering en is het betalen van de reiskosten voor veel patiënten te kostbaar. Na overleg met het Radboud UMC, is er een alternatief amikacine schema opgesteld (3x/week) waardoor patiënt toch zijn behandeling kon krijgen. Naast de logistieke uitdagingen, zorgt de multiculturele setting ook voor een extra uitdaging. Geloof speelt op Curaçao een hele belangrijke rol, waarbij het erkennen van dit gegeven, wederzijds begrip oplevert. Iets wat in (slecht) nieuws gesprekken van groot belang is. Een leerschool die ik 1 op 1 heb kunnen vertalen naar patiënten en hun familie in Nederland. Daarnaast maakt de gevarieerde pathologie, van acuut zieke cruiseschip patiënten tot patiënten met een neardrowing of hoogteziekte, de stage compleet.

Tot slot wil ik jullie nog iets, niet geheel onbelangrijk, meegeven. Naast een super leerzame en leuke stage met fijne collega's en voldoende uitdaging, is het iedereen waarschijnlijk niet ontgaan dat Curaçao een heel fijn eiland is. Als je werkdag er op zit, kan je gaan genieten van een lekker stukje vis bij de Visserij of een lekkere snack bij 1 van de vele 'trucki pan' en in de weekenden is er voldoende tijd voor alles wat met watersport te maken heeft. Doe je graag een dansje? Dan is er ook voldoende te beleven op het eiland. Zowel het eiland, het ziekenhuis, de collega's als de lokale bevolking hebben mijn hart gestolen. Ik hoop er terug te mogen komen als longarts of longarts-intensivist en met de AIOS die stage komen lopen, er een leuke en leerzame stage van te maken.

Rachel Numan

PS: mochten jullie nog vragen hebben, kunnen jullie mij altijd mailen (r.numan1@amsterdamumc.nl)

Nieuwe hoogleraar

Erik Klok

Afgelopen jaar werd Erik Klok benoemd tot hoogleraar aan het LUMC. Prof.dr. Klok is internist vasculaire geneeskunde, waarbij veel van zijn onderzoek zich richt op het ontstaan en behandelen van veneuze trombo-embolie en het optimaliseren van zorg en behandeling van patiënten met trombo-embolische ziekten. In dit kader is hij ook zeer nauw betrokken bij vele onderzoeken die op dit gebied plaats vinden vanuit de longziekten. Een mooi voorbeeld hiervan was de Dutch COVID & Thrombosis Coalition investigators. Daarnaast is Prof. dr. Klok opleider vasculaire geneeskunde en is hij lid van meerdere commissies en onderzoeksgroepen (o.a. Nederlandse Vereniging voor Internisten Vasculaire Geneeskunde, Dutch Thrombosis Network en de ESC werkgroep over pulmonale circulatie en rechter ventrikel functie).

Een goed begrip van de bloedstolling is essentieel om te begrijpen hoe we trombo-embolische ziekten moeten behandelen.

Stollingsfactor I, fibrinogeen, vormt het eindproduct van deze cascade, aangestuurd door trombine. Maar voor een effectieve stolling hebben we meer nodig. Stollingsfactoren

VII en XI, geactiveerd door trombine en weefselfactor bij beschadigde bloedvaten, dragen bij aan een stevig stolsel, geholpen door factor XIII, die dwarsverbindingen tussen fibrinevezels creëert. Trombine start ook een cruciaal antistollingsmechanisme door proteïne C te activeren, wat verdere stolling tegengaat. Dit delicate samenspel laat zien hoe ons stollingssysteem perfect in balans is, maar ook hoe kleine verstoringen tot ernstige problemen kunnen leiden. Naast stolling begint ook de afbraak van stolsels, fibrinolyse genaamd. Plasminogeen wordt geactiveerd tot plasmine, die fibrine afbreekt tot kleinere fragmenten. Trombine kan deze activatie remmen, waardoor het stolsel pas na de acute fase wordt afgebroken. Deze fascinerende wereld van genummerde stollingseiwitten houdt ons stollingsdokters zeker bezig.

In geval van trombose zijn drie factoren cruciaal: veranderingen in bloedstroom, bloedvatwand en stollingseiwitten. Dit fenomeen werd al in 1846 beschreven door Rudolf Virchow. Trage bloedstroom kan ontstaan door immobiliteit, trauma of externe druk op het bloedvat, terwijl schade aan de vaatwand vaak wordt veroorzaakt door operaties of kanker. Ook genetische aanleg en



diverse situaties zoals zwangerschap en medicatie spelen een rol. Klepbladen in de aderen van de benen, bekend als de bermuda driehoek van trombose, zijn hierbij vaak betrokken. Stolsels kunnen een bloedvat afsluiten, wat leidt tot een trombosebeen, of zich losmaken en naar de longen reizen, wat resulteert in een longembolie. Trombosebeen en longembolie zijn eigenlijk twee kanten van dezelfde medaille.

Stolling en COVID – lessen uit de pandemie

Bij acute ziektes, zoals COVID-19, zien we vaak trombose optreden vanwege een hevige ontstekingsreactie. In het begin van de pandemie in 2020 was dit een groot probleem: er was veel onzekerheid onder zorgverleners over hoe dit aan te pakken. Studies uit Nederland, Frankrijk en Italië toonden aan dat trombose, vooral longembolie, veel voorkwam bij COVID-19 patiënten. Dit leidde tot snelle aanpassingen in internationale behandeling richtlijnen, waarbij antistollingsmiddelen een belangrijk onderdeel werden van de behandeling. Tijdens deze crisis hebben we ook veel geleerd over het stollingssysteem. Bij infecties zoals COVID-19 ziet het immuunsysteem een sterke stijging in stollingsactiviteit. Neutrofielen, een type immuuncel, vormen zogenaamde NETs om ziekteverwekkers te vangen, wat kan leiden tot immuuntrombose - een bijeffect van een overactief afweersysteem. Dit kan ernstige orgaanschade veroorzaken en werd vaak gezien bij COVID-19 patiënten. Het begrijpen van deze processen kan ons helpen betere behandelingen te ontwikkelen, niet alleen voor COVID-19, maar ook voor andere situaties zoals kanker.

Toekomst van de zorg in Nederland

In de complexe puzzel van de zorg, met de nadruk op toegankelijkheid en betaalbaarheid, staat het "samen werken aan gezonde zorg" akkoord op het punt om het zorglandschap te transformeren, met zorgconcentratie als nieuwe standaard. Gelukkig hebben we ruimte om te veranderen, te beginnen bij hoe we artsen opleiden. Het Leidse curriculum biedt hier al meer focus op. Laten we ook eens kijken naar praktijkvoorbeelden, zoals slimme algoritmes die ons helpen efficiënter te diagnosticeren en MRI-scans die onnodige behandelingen vermijden. Neem bijvoorbeeld de SAFE-SSPE studie in Leiden, gericht op het aanpakken van toeval trombose in de kleinste longvaatjes. We zijn ook kritisch over behandelingen, vooral bij kostbare interventies zoals katheterbehandelingen. Met ons ALERT team kunnen we snel en multidisciplinair beslissen over de behandeling van ernstige longemboliepatiënten, wat al vele levens heeft gered. En laten we de impact van trombose op het dagelijks leven van de patiënt niet vergeten. Met de post-VTE functionele statusschaal kunnen we de functionele status van patiënten beter in kaart brengen, wat waardevol is voor de praktijk. Nu, over de laatste twee voorbeelden met betrekking tot

de nazorg van trombosepatiënten: meer dan de helft van de patiënten blijft langdurige klachten houden na een longembolie, bekend als het post-longembolie syndroom. Een klein deel ontwikkelt een ernstige complicatie genaamd chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie (CTEPH), wat de kwaliteit van leven en overleving vermindert. Een betere in kaart brengen van restklachten en slimme algoritmes om CTEPH eerder te ontdekken, hebben daarom een grote impact op de zorgkwaliteit. Gelukkig hebben we een ICHOM lijst ontwikkeld voor veneuze trombose, wat een enorme stap voorwaarts is in waarde gedreven zorg. Dit stimuleert het gebruik van digitale precisiezorg gericht op preventie.

Het SERENITY-project heeft ook als doel om passende zorg te bieden, met een focus op het optimaliseren van antistollingsmedicatie bij kankerpatiënten in hun laatste levensfase. Het SERENITY-consortium werkt aan een online applicatie die het gesprek tussen patiënten en artsen over het gebruik van antistollingsmedicatie bevordert. Door middel van vragen worden de voorkeuren, waarden en individuele risico's van de patiënt geëvalueerd, waardoor zij meer regie krijgen over hun behandeling. Met deze projecten streven we naar betere zorguitkomsten met minder middelen.

Joris Veltman

Neglected treatable traits in adult asthma

Samenvatting proefschrift Akke-Nynke van der Meer

Universiteit van Amsterdam, 28-11-2023

Promotor: prof. dr. E.H. Bel

Co-promotor: dr. A. ten Brinke

Sinds 2016 wordt er gebruik gemaakt van het concept 'treatable traits' in de behandeling van astma. Deze 'treatable traits' hebben een duidelijke invloed op astmacontrole, kwaliteit van leven, het gebruik van gezondheidszorg en bijbehorende kosten. Helaas worden veel van deze 'treatable traits' bij patiënten nog altijd onvoldoende behandeld of miskend. Dit proefschrift richt zich op een aantal relevante vraagstukken over veelvoorkomende en miskende 'treatable traits' bij volwassenen met astma.

Het eerste hoofdstuk van dit proefschrift beschrijft een gestructureerde 1-daagse beoordeling van patiënten met ongecontroleerd astma door verschillende medische disciplines (longarts, fysiotherapeut, psycholoog en astmaverpleegkundige) in een gespecialiseerd ernstig astmacentrum met als resultaat een persoonlijk behandelplan uitgevoerd door de verwijzend longarts. Er was sprake van een relevante verbetering van de astmacontrole, kwaliteit van leven en zorggebruik 1 jaar na beoordeling. Vergeleken met het voorafgaande jaar was het aantal longaanvallen, spoedeisende hulp bezoeken en ziekenhuisopnames met respectievelijk 54%, 57% en 43% gedaald.

In de volgende hoofdstukken worden nieuwe 'treatable traits' besproken. Allereerst een overzichtsartikel waarin de relatie tussen astma controle en neuspoliepen wordt beschreven vanuit het oogpunt van de longarts. De volgende twee hoofdstukken gaan over dynamische hyperinflatie bij patiënten met matig tot ernstig astma. In de eerste studie werd het voorkomen van dynamische hyperinflatie bij patiënten met matig tot ernstig astma geëvalueerd. Daarnaast onderzochten wij het verband



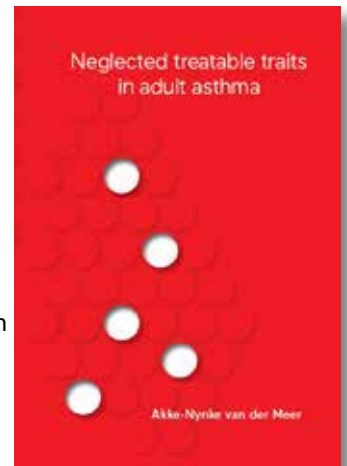
tussen dynamische hyperinflatie, de ernst van astmasymptomen en de beperkingen bij inspanning. Bij 81% van de patiënten met matig tot ernstig astma was er sprake van dynamische hyperinflatie.

De ernst van dynamische hyperinflatie was gerelateerd aan astmasymptomen en beperking bij inspanning. Deze resultaten suggereren dat dynamische hyperinflatie een belangrijk doel kan zijn in de behandeling van patiënten met matig tot ernstig astma. In de tweede studie werd gekeken naar het effect van een eenmalige injectie met een hoge dosis triamcinolon op de mate van dynamische hyperinflatie bij patiënten met matig tot ernstig astma. Uit deze studie bleek dat dynamische hyperinflatie was afgenomen in de groep die werd behandeld met triamcinolon in vergelijking met de placebogroep. De verbetering van de dynamische hyperinflatie was het meest uitgesproken bij patiënten met een verhoogd aantal eosinofiele cellen in het bloed.

In het laatste hoofdstuk werd de uitgifte van orale corticosteroïden (OCS) door de apotheek aan 182,849 volwassen patiënten met astma tussen maart 2017 en maart 2018 in Nederland geëvalueerd. Het doel van deze studie was om inzicht te krijgen in het aantal patiënten dat twee of meer OCS stootkuren of OCS onderhoudsbehandeling nodig hadden. Uit de studie bleek dat 7,2% van de Nederlandse patiënten met astma werden blootgesteld aan OCS. 2,6% van de patiënten kreeg twee of meer OCS stootkuren en 4,6% kreeg een OCS onderhoudsbehandeling, waarvan slechts ongeveer de helft een goede dosis inhalatiemedicatie gebruikten. Ongeveer de helft van de patiënten die vaak een OCS stootkuur kregen en een derde van de patiënten met OCS onderhoudsbehandeling hadden tot drie jaar van te voren geen astmamedicatie voorgeschreven gekregen door een specialist. De resultaten van deze studie laten zien dat overmatig OCS gebruik vaak wordt miskend en onvoldoende wordt aangepakt.

Concluderend, met dit proefschrift hebben wij een bijdrage geleverd aan het 'treatable traits' concept bij astmapatiënten. Zo hebben we het belang van een gestructureerde 1-daagse beoordeling van patiënten met ongecontroleerd astma door verschillende medische disciplines benadrukt. Verder hebben wij ons op drie nieuwe 'treatable traits' gericht, namelijk neuspoliepen, dynamische hyperinflatie en overmatig OCS gebruik.

Het volledige proefschrift kunt u downloaden op de NVALT site onder 'Wetenschap'.



Patiënt gerapporteerde symptoommonitoring werkt- en nu?

Longkanker blijft de voornaamste oorzaak van kankergerelateerde sterfte. De ziekte en behandelingen kunnen aanzienlijke symptomen veroorzaken, die de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (KvL) negatief beïnvloeden en tevens kunnen dienen als indicatoren voor ziekteprogressie. Ondanks routinecontroles is er vaak onderschatting en onderrapportage van symptomen.

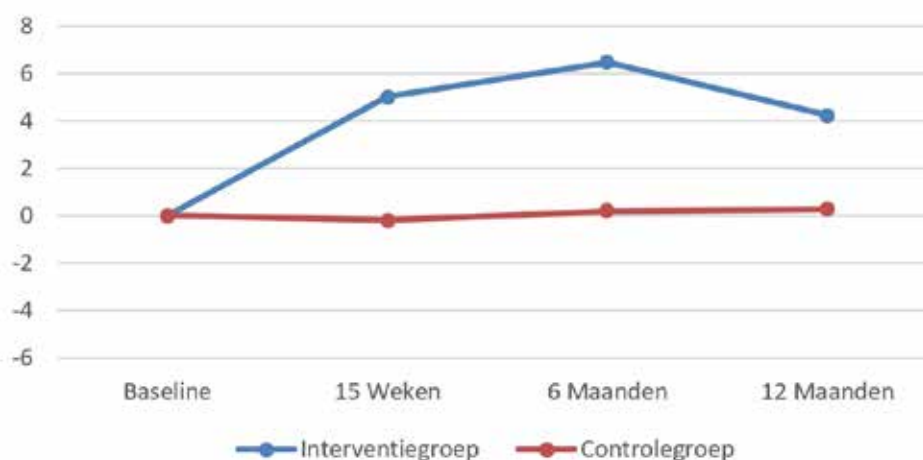
De SYMPRO-Long studie onderzocht het effect van wekelijks door patiënten gerapporteerde symptoommonitoring op KvL en overleving.¹ De SYMPRO app was gekoppeld aan een alert-systeem. De vragenlijst was gebaseerd op een Nederlandse, gevalideerde selectie uit de PRO-CTCAE.² Deze aanpak biedt inzicht in de huidige gezondheidstoestand van patiënten en het verloop van hun symptomen. Zo kan men vroegtijdig interveniëren en mogelijk opnames voorkomen.

In navolging van eerder onderzoek, waar positieve resultaten werden behaald, werden de alerts na het overschrijden van een vooraf bepaalde drempelwaarde, verzonden naar de zorgverleners (actieve interventiegroep). Integratie van deze methode in de standaardzorg verloopt echter moeizaam vanwege de logistieke intensiteit en vereiste inspanningen van het personeel. Daarom werd in de SYMPRO-studie een extra interventiegroep toegevoegd waarbij de alert direct naar de patiënt zelf gaat (reactieve interventiegroep) en werd geadviseerd contact op te nemen met hun zorgverleners.

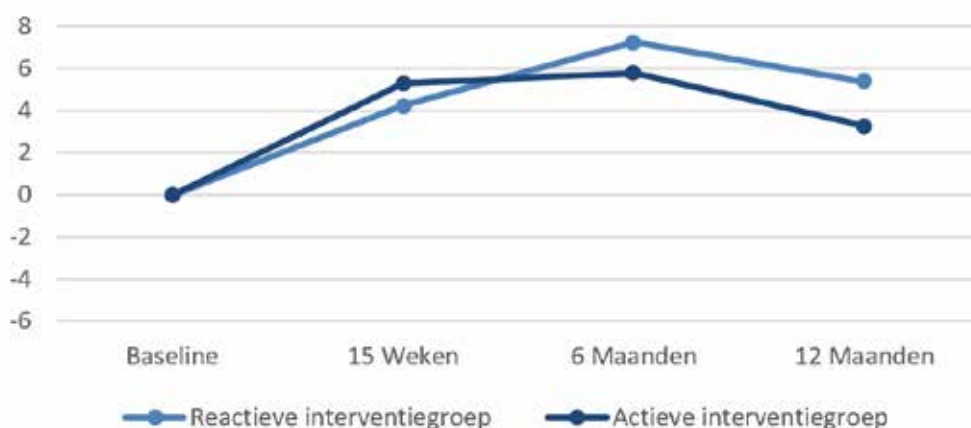
515 Longkankerpatiënten verspreid over 14 Nederlandse ziekenhuizen namen deel aan de studie. Gedurende de periode van 1 jaar vertoonden beide interventiegroepen statistisch

significante en klinisch relevante verbeteringen in KvL ten opzichte van de standaardzorg controlegroep (figuur 1).³ Ook vertoonden beide interventiegroepen een trend naar verbeterde overleving ten opzichte van de controlegroep. Opmerkelijk is dat er geen significante verschillen werden gevonden tussen de actieve en reactieve interventiegroep (figuur 2). Patiënten in de reactieve groep namen wel minder vaak contact op met de zorgverleners, wat de werklast verminderde. Dit benadrukt het potentieel van de reactieve benadering als een minder belastende, maar even effectieve aanpak voor het verbeteren van de KvL. Dit sluit bovendien aan bij de recente oproep van de Patiëntenfederatie Nederland om patiënten meer autonomie te geven over hun eigen behandeling, onder meer door digitale hulpmiddelen te omarmen. Zorgverleners kunnen kiezen welke methode van alertafhandeling het beste past bij hun voorkeuren en die van hun patiënten. De methode van de SYMPRO-studie is voortgezet in het PRO-lung project. De patiënt kan daarbij de SYMPRO app gebruiken of een app via een commercieel platform dat reeds in een ziekenhuis gebruikt wordt (zoals Luscii of Sananet). Patiënten hebben in interviews aangegeven het belangrijk te vinden dat de symptoomvragenlijsten tijdens het consult besproken worden. Indien dit niet gebeurt verliezen ze begrijpelijkerwijs hun motivatie tot invullen. Ondanks dat de veelbelovende positieve effecten van symptoomvragenlijsten op de KvL van patiënten in meerdere wetenschappelijke onderzoeken zijn aangetoond,⁴ blijft de implementatie in de dagelijkse praktijk tot op heden (ook

Figuur 1. Gemiddelde verschilscore t.o.v. baseline in EORTC QLQ-C30 summary score



Figuur 2. Gemiddelde verschilscore t.o.v. baseline in EORTC QLQ-C30 summary score



buiten Nederland) zeer beperkt. Een invoelbare weerstand voor het gebruik hiervan bij behandelaars wordt onder andere veroorzaakt door de aanname dat de consulten door het bespreken van symptoomvragenlijsten uit zullen lopen of omdat bepaalde klachten (zoals moeheid) toch niet verholpen kunnen worden. Verschillende studies laten echter zien dat alleen al het onderkennen van de symptomen een gevoel van steun en verbeterde KvL bij de patiënt teweegbrengt. Daarnaast zou het gebruik van symptoomvragenlijsten alternerende consulten kunnen vervangen, waardoor er juist meer tijd en ruimte ontstaat tijdens de fysieke consulten. Daarnaast geven symptoomvragenlijsten snel een beeld hoe het met de patiënt gaat. Om patiënten te kunnen laten profiteren van de bewezen voordelen van symptoomvragenlijsten, is het dus noodzakelijk dat de komende jaren aandacht wordt besteed aan effectieve implementatie van symptoomvragenlijsten in de kliniek.

Nicole Billingsy (PhD, AUMC)

Corina van der Hurk (IKNL)

Iris Walraven (epidemioloog RadboudUMC)

Annemarie Becker (longarts, AUMC)

Referenties

1. Billingsy NE, V Tromp VNMF, Aaronson NK, et al: Quality of life after patient-initiated versus physician-initiated response to symptom monitoring: the SYMPRO-Lung trial. *J Natl Cancer Inst*, 2023
2. Veldhuijzen E, Walraven I, Belderbos J: Selecting a Subset Based on the Patient-Reported Outcomes Version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events for Patient-Reported Symptom Monitoring in Lung Cancer Treatment: Mixed Methods Study. *JMIR Cancer* 7:e26574, 2021
3. Walraven I, Billingsy N, Tromp V, et al: P2.26-02 Patient-Reported Symptom Monitoring Improves 1-Year Quality of Life in Lung Cancer Patients; the SYMPRO-Lung Trial. *Journal of Thoracic Oncology* 18:S400, 2023
4. Basch E, Schrag D, Henson S et al. Effect of Electronic Symptom Monitoring on Patient-Reported Outcomes Among Patients With Metastatic Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2022;28:327(24):2413

De SYMPRO-studie is een samenwerking tussen het Amsterdam UMC, NKI/AVL, Radboudumc en IKNL, gefinancierd door Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Roche en Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten.

PRO-lung is een samenwerking tussen Erasmus MC, Amsterdam UMC, OLVG en IKNL, gefinancierd door diverse farmaceutische bedrijven (Meer informatie: <https://www.profielstudie.nl/pro-lung-project/>).



Regionale verschillen in COPD-zorg en kosten bij longaanvallen. Food for thoughts

In Nederland zijn grote regionale verschillen in de zorg voor COPD-patiënten bij longaanvallen. Dit blijkt uit de data-analyse die de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en Long Alliantie Nederland (LAN) samen uitvoerden. Velen zetten zich met hart en ziel in om het aantal longaanvallen te verminderen: de regionale verschillen suggereren dat er toch nog ruimte is voor optimalisatie. Er gebeurt al veel, maar het kan nog beter. De longarts kan hierbij een grote rol spelen.

De NZa en Long Alliantie Nederland (LAN) hebben in hun rapport landelijke trends en regionale verschillen in de behandeling van COPD-patiënten in kaart gebracht. Dit levert belangrijke inzichten op.

Aantal COPD-patiënten groeit, aantal opnames stabiel

Er zijn in Nederland zo'n 600.000-800.000 patiënten met COPD. Die getallen variëren door verschillen in bron (bijvoorbeeld huisartsregistratie versus declaratiegegevens). Volgens alle bronnen is er een flinke stijging van het aantal patiënten aan de gang. Het NZa rapport vermeldt een stijging van 45% sinds 2015, gemeten met gelijkblijvende systematiek. Bijdragend aan die stijging zijn: groei van de bevolking, vergrijzing, langer leven, rookgedrag in het verleden en meer aandacht voor de diagnose. Ondanks deze groei is in deze periode het aantal opnames redelijk constant gebleven op 26.000 opnames per jaar, dus minder per patiënt. Dat is op zich - met alle personeelstekorten - al mooi en een compliment waard.

Forse groei aantal stootkuren

Wel is er in deze periode een forse groei van het aantal COPD-patiënten dat met een stootkuur predniso(lo)n behandeld wordt. Een opvallende ontwikkeling, die mogelijk is toe te

schrijven aan meer aandacht bij behandelaren in eerste én tweede lijn voor vroeg behandelen met een kuur om lengte van de longaanval én verslechtering tot aan opname toe te voorkomen.

Grote regionale verschillen COPD-zorg

Naast deze trends zijn er grote regionale verschillen in de zorg voor COPD-patiënten bij longaanvallen. Zo is de kans dat je als COPD-patiënt met een longaanval voor een opname in het ziekenhuis belandt, in sommige regio's 2,5 keer groter dan in andere regio's.

Ook is er een groot verschil in het totaal aantal opnamedagen per jaar. We zien een spreiding in regionale gemiddelden van 6 tot 19 opnamedagen per patiënt per jaar, dus inclusief de heropnames. De spreiding in mediane duur per opname is 4-7 dagen. Tenslotte valt op dat de gemiddelde kosten per COPD-patiënt in sommige regio's tot bijna 4 keer hoger zijn dan elders, in belangrijke mate samenhangend met de opnamedagen.

Kijk voor het hele rapport op www.longaanval.nl/waarom/regionale-verschillen

Kwaliteitsstandaard COPD longaanval met ziekenhuisopname

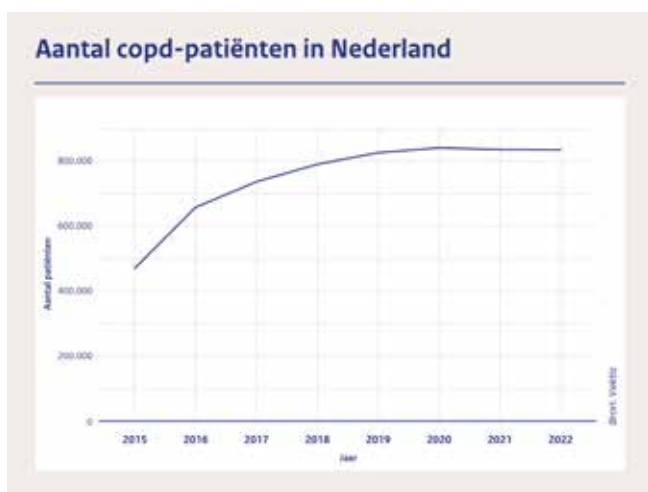


Interpretatie van de verschillen

De NZa en de LAN geven geen interpretatie van deze regionale verschillen. Dit kunnen namelijk veel factoren zijn. Zoals het aantal rokers in een regio, de mate van (lokale) luchtvervuiling en werkgerelateerde blootstelling aan stoffen in een gebied. En ook zijn er personeelstekorten in bijvoorbeeld ziekenhuis of juist thuiszorg en wijkverpleging en verschillen in de mate waarin al wordt gewerkt volgens de Kwaliteitsstandaard 'COPD-longaanval met ziekenhuisopname'. Daarnaast zijn de contracten of afspraken met zorgverzekeraars en gemeenten van invloed. Voorsnog is niet met zekerheid aan te wijzen wat de belangrijkste oorzaken zijn van regionale verschillen. Hier spelen veel interacterende factoren een rol, van demografie tot zorgorganisatie, van nulde tot derde lijn en alles wat daar tussen zit, inclusief positionering van zorgverzekeraars. Laat dit rapport een aanleiding zijn tot een verdiepend gesprek.

Belangrijk om longaanvallen met ziekenhuisopname te verminderen

Longaanvallen zijn een heftige ervaring voor patiënten. Met in totaal meer dan 150.000 opnamedagen per jaar, vormt dit bovendien een zware belasting voor de zorg in Nederland, zeker gezien de snel toenemende personeelstekorten. Het is dus van belang om het aantal longaanvallen met ziekenhuisopnames te verlagen. Dat is mogelijk!



Hoe dan?

Het begint natuurlijk al met preventie, roken verbannen, e-sigaretten alleen op voorschrift, bewegen, gezonde lucht, voeding. En daarna de zorg die we leveren. De tijd van "no-brainer" routinezorg (altijd zelfde medicatiecocktail, rustig neerleggen op zaal en weer naar huis als de druk op de bedden te groot is), gebeurt steeds minder maar is ook niet meer van deze tijd.

Meer individuele zorg, in opzet multidisciplinair met tweede én eerste lijn en met de ambitie om de volgende opname te voorkomen, kan helpen om het aantal opnamedagen met 19% te reduceren. Dit werd een paar jaar geleden in onderzoek door de LAN in 8 regio's met 11 ziekenhuizen aangetoond (zie www.longaanval.nl/resultaten). Deze reductie

ging gepaard met gelijke patiënttevredenheid én meer werkplezier bij zorgverleners. Het Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname is dan ook opgenomen in de *Kwaliteitsstandaard COPD longaanval met ziekenhuisopname*. De Kwaliteitsstandaard COPD longaanval met ziekenhuisopname vind je hier: <https://www.longaanval.nl/inhoud-zorgpad/kwaliteitstandaard/>

Het is ketenwerk; iedereen is belangrijk

Het zorgpad COPD-longaanval met ziekenhuisopname beschrijft de patiëntreis, die start bij opname in het ziekenhuis en door loopt tot in de thuissituatie. Het geeft een leidraad hoe de zorg op regionaal niveau kan worden ingericht, met samenwerking tussen onder meer ziekenhuis, huisartsenpraktijk, apotheek, wijkverpleging en paramedici. Maar ook de patiënt speelt een belangrijke rol. Zo is het van belang dat een patiënt persoonlijke signalen van zijn longaanval herkent, zodat hij tijdig actie kan ondernemen. Dit vraagt een proactieve houding, waarbij zorgverleners een belangrijke ondersteunende rol vervullen. Eerste en tweede lijn longverpleegkundigen zijn het eerste aanspreekpunt en kunnen samen met patiënten een plan van aanpak maken, met daarin doelen en afspraken hoe patiënten nu en in de (nabije) toekomst kunnen (leren) omgaan met hun ziekte. Daarnaast vervullen zij een centrale rol in de samenwerking met andere zorgverleners en in de coördinatie van de COPD zorg. Het zorgpad kent zes interventies die de sleutel tot succes vormen. Deze interventies zijn verdeeld over verschillende contactmomenten met de patiënt (zowel tijdens als na de opname:

- Dag 2 gesprek
- Contact week 1 na opname
- Inhalatie instructie
- Longaanval Actieplan
- Rookstopbegeleiding
- Continuïteit van zorg en samenwerking binnen de regio

Voor tips en persoonlijke ervaringen van zorgverleners bij het implementeren van deze interventies, kijk op www.longaanval.nl. Bekijk ook in de film 'patiëntenreis' hoe de regio Arnhem invulling geeft aan het zorgpad.

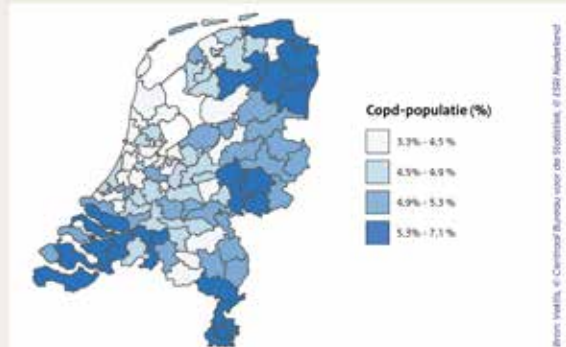
Inspiratie opdoen, discussie over nog betere zorg en minder regionale verschillen?

Op vrijdag 19 april 2024 organiseert de LAN het congres **Passende regionale zorg bij COPD met longaanval**.

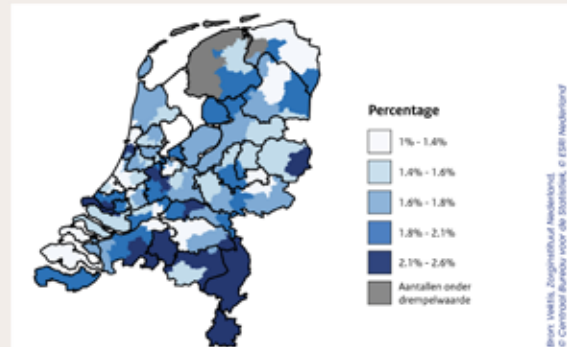
Tijdens dit congres is er veel aandacht voor het rapport van de NZa en de LAN over de trends en regionale verschillen. Daarnaast worden er goede voorbeelden gepresenteerd van praktijkuitvoering van de Kwaliteitsstandaard.

Meer informatie en aanmelden: zie www.longalliantie.nl.

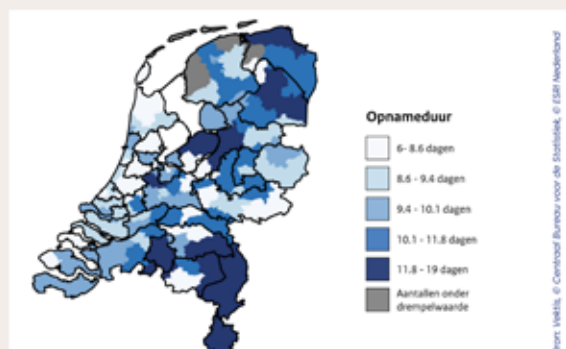
Copd-populatie als percentage van de bevolking per regio in 2022



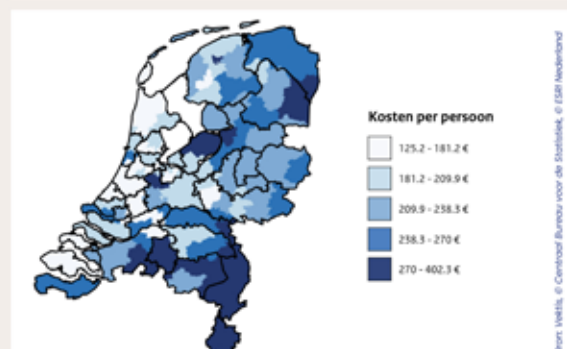
Percentage copd-patiënten met een ziekenhuisopname voor copd in 2022



Gemiddeld aantal opnamedagen per copd-patiënt in 2022



Gemiddelde zorgkosten copd per patiënt in 2022



Hulpmiddelen zorgpad op longaanval.nl

Er zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld ter ondersteuning van (de implementatie van) het zorgpad in de eigen regio. Zowel om vorm te geven aan de inhoud van een regionaal zorgpad, als tips voor de samenwerking binnen de regio. Want implementatie in het algemeen, en zeker van een breed en transmuraal zorgpad als deze, is niet makkelijk. Het is dan ook aan te bevelen om een keuze te maken en te beginnen met maximaal drie van de zes sleutelinterventies

die in de regio zowel het verschil gaan maken als draagvlak hebben bij de betrokken partijen. Niet zelden blijkt dat laaghangend fruit.

REDUX, palliatieve COPD-zorg en inhalatiemedicatie

Primair in de eerste lijn is het REDUX programma opgenomen om mensen op tijd een kuur te geven om erger te voorkomen. Naast het zorgpad is ook proactieve zorgplanning een belangrijk onderdeel binnen de Kwaliteitsstandaard.

Cijfers over COPD zeggen genoeg*:

- Naar schatting hebben ca. 600.000-800.000* mensen in Nederland COPD
- Dit aantal is de laatste jaren fors gegroeid en neemt de komende jaren verder toe
- COPD staat op de vierde plaats voor de gemeten ziektelast
- In 2022 stierven 6.700 aan de gevolgen van COPD, grotendeels door longaanvallen
- Jaarlijks zijn er circa 26.000 ziekenhuisopnamen als gevolg van longaanvallen
- Dat betekent meer dan 150.000 opnamedagen per jaar
- Meer dan de helft van de ziekenhuisopnamen zijn heropnames. Een derde, vierde of vijfde opname in hetzelfde jaar is bij deze patiëntengroep niet ongebruikelijk**;

- De totale kosten voor COPD waren in 2019 752,9 miljoen euro
- De behandeling van longaanvallen verschilt sterk per regio, blijkt uit een data-analyse
- Toepassing van de Kwaliteitsstandaard COPD longaanval met ziekenhuisopname kan leiden tot een forse reductie (19 %) van opnamedagen.

* Afhankelijk van de bron. Zie voor meer en de meest recente cijfers <https://www.vzinfo.nl/copd>

** Zie <https://www.longcijfers.nl/longziekte/copd/gezondheidszorg/>

Oproep: voor het goede gesprek in de regio

Voor de beweging naar passende zorg is het belangrijk dat er inzicht is in regionale verschillen. De analyse van de LAN en NZa, zonder duiding van wat er goed of fout gaat, geeft die inzichten zodat partijen zelf aan de slag kunnen. De NZa en de LAN hopen dat deze analyse (gebaseerd op declaratiedata) handvatten biedt voor het gesprek tussen betrokken zorgaanbieders, zorgverzekeraars en

patiënten(vertegenwoordigers) in de verschillende regio's zoals bedoeld in het Integraal zorgakkoord (IZA). Om inzicht te krijgen, van elkaar te leren en keuzes te maken die leiden tot meer passende zorg in de (IZA-)regio voor mensen met COPD. Om zorg voor mensen met COPD over de volle breedte weer ambitieus te maken. De mensen hebben er recht op. Dat geldt ook voor toepassing van het zorgpad COPD longaanval met

ziekenhuisopname. Er zijn inmiddels veel regio's die ervaring hebben met het zorgpad. Zoek eens contact en wissel ervaringen uit. Betrek ook vroegtijdig alle stakeholders, waaronder de zorgverzekeraar. Luister naar ieders wensen en behoeften, maar wees vooral open en eerlijk tegen elkaar over de belangen die spelen. Dit bevordert het draagvlak en een succesvolle verbetering van de COPD zorg.

Palliatieve zorg bij patiënten met COPD is niet gebruikelijk, maar uit onderzoek blijkt dat een proactieve aanpak kan leiden tot minder ziekenhuisopnames, minder aantal dagen in het ziekenhuis en significant minder opnames op de intensive care. Patiënten, mantelzorgers en zorgverleners geven aan positief te zijn over gesprekken over proactieve zorgplanning. Het geeft rust en duidelijkheid voor de toekomst, verbetert de patiënt-zorgverlener relatie en geeft werkvoldoening aan zorgverleners. Ook voor passende palliatieve zorg bij COPD heeft de LAN voor zorgverleners een toolbox vol kennis, handvatten en hulpmiddelen ontwikkeld. In het afgelopen jaar is er eveneens een zorgpad voor inhalatiemedicatie opgesteld en uitgetest in vier regio's. Hiervoor is eveneens een toolbox gemaakt, die onderdeel

uitmaakt van de Kwaliteitsstandaard COPD longaanval met ziekenhuisopname.

Meer informatie:

-www.palliatievezorgcopd.nl

-www.goedinhaleren.nl

-<https://www.cahag.nl/kennisbank/copd/beleid/management-longaanvallen/redux>

Huib Kerstjens, longarts UMCG, vz LAN zorgpad COPD exacerbatie met opname

Hans in 't Veen, longarts Franciscus Gasthuis & Vlietland, bestuurslid LAN



Landelijk MDO Thymustumoren

Het landelijk multidisciplinaire overleg (MDO) voor thymustumoren bestaat twee jaar. Aanvankelijk werd het MDO opgezet als een pilot met het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC), Erasmus Medisch Centrum (EMC) en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Inmiddels kan elke zorgverlener in Nederland vrijblijvend casuïstiek inbrengen. Initiatiefneemster en voormalig voorzitter Dr. Florit Marcuse (MUMC), en de huidige voorzitter Dr. Daphne Dumoulin (EMC) brengen de voordelen en mogelijkheden van het MDO voor collega's graag onder de aandacht.

Met gemiddeld 120-150 nieuwe diagnoses per jaar zijn thymustumoren een zeldzaamheid. Het is voor veel zorgverleners een zoektocht naar de beste zorg voor de patiënt. Thymustumoren worden bovendien gemiddeld 10-15 jaar na initiële behandeling nog opgevolgd door de longarts vanwege de kans op een recidief. Alle thymustumoren bij elkaar opgeteld, is de kans op een recidief ca. 15%, die nog vele jaren na de behandeling kan optreden en tot de nodige vraagstukken in de dagelijkse praktijk kan leiden. Vanwege het gemis aan een Nederlands genootschap om thymuscasuïstiek en ervaringen te delen, werd het landelijk MDO Thymustumoren begin 2022 opgericht vanuit de bestaande samenwerkingen tussen MUMC, Erasmus MC en AvL. In het landelijk MDO Thymustumoren worden diagnostische, pre-operatieve, neoadjuvante, adjuvante en palliatieve casuïstiek gezamenlijk om de week doorgenomen. Radiologische beeldvorming wordt geanonimiseerd digitaal in beeld gebracht en door vaste in thymus-geïnteresseerde radiologen mede beoordeeld. Daarnaast is er samenwerking met het landelijk pathologie thymomenpanel, waardoor revisies

van pathologisch materiaal kunnen worden meegenomen in het landelijk MDO Thymustumoren.

Inmiddels werden er in 2022 en 2023 respectievelijk 38 en 56 casussen besproken in het landelijk MDO Thymustumoren. Dr. Marcuse kijkt terug op een geslaagde opzet en heeft met het oprichten van dit landelijk MDO Thymustumoren het zorgpad voor patiënten met een thymustumor weten te optimaliseren. Inmiddels is haar rol als voorzitter doorgegeven aan Dr. Dumoulin. Behalve het leerzame karakter heeft het landelijk MDO de lijntjes om gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek te verrichten nog korter gemaakt. Daarnaast zijn veel van de groepsleden van het landelijk MDO werkgroeplid van de huidige richtlijnherziening thymustumoren, die wordt ondersteund door de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Samenwerken op nationaal en internationaal wordt steeds belangrijker in het geval van zeldzame aandoeningen. Daarnaast zullen toekomstige screenings-programma's voor meer toevalsbevindingen gaan zorgen, waaronder thymustumoren. We hopen dat collega's de weg vinden naar het landelijk MDO Thymustumoren om laagdrempelig casussen te bespreken. Op die manier kunnen we ook in de toekomst samen de zorg voor deze zeldzame tumoren zo optimaal en efficiënt mogelijk maken. Aan de financiële ondersteuning van het landelijk MDO Thymustumoren wordt nog gewerkt, vooralsnog wordt het gedreven door enthousiaste en betrokken zorgverleners. Casus bespreken? Aanmelden via d.dumoulin@erasmusmc.nl



*Dr. Daphne Dumoulin
Longarts-oncoloog Erasmus Medisch Centrum Rotterdam*



*Dr. Florit Marcuse
AIOS Longziekten en Postdoc Thymustumoren Maastricht
Universitair Medisch Centrum*

Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten

Hij is sinds 1 januari 2024 directeur van het IAS en ISBG, de instituten die uitvoering geven aan de financiële overheidsregelingen voor mensen met een beroepsziekte. Emiel Rolink wil de komende jaren bijdragen aan de compensatie en erkenning voor de slachtoffers en het breed bekendmaken van de nieuwe regeling Tegemoetkoming Stoffengerelateerde Beroepsziekten (TSB). “Hoe longartsen, longverpleegkundigen en andere mensen in de zorg asbestslachtoffers al ruim twee decennia naar ons doorverwijzen, verdient een groot compliment. Nu hoop ik dat hetzelfde gebeurt voor de drie nieuwe beroepsziekten van de TSB.”

Rolink is zich terdege bewust van het grote maatschappelijke belang van de regelingen waarmee de overheid voorziet in een financiële tegemoetkoming voor mensen met een asbest- of stoffengerelateerde beroepsziekte. “De tegemoetkoming geeft de slachtoffers een gevoel van rechtvaardigheid. Mensen voelen zich daardoor fatsoenlijk behandeld. En omdat een beroepsziekte bijna altijd gepaard gaat met inkomensverlies en hogere zorgkosten, komt het geld goed van pas. Soms helaas alleen voor de partner, als deze achterblijft.”

Op 1 januari 2023 werd de nieuwe regeling TSB opengesteld voor mensen die lijden aan longkanker door asbest, allergisch beroepsastma en CSE (‘de schildersziekte’). Het in 2022 opgerichte Instituut Slachtoffers Beroepsziekten door Gevaarlijke stoffen (ISBG) voert de regeling uit. Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) doet dat sinds 1999 voor mensen die lijden aan maligne mesothelioom en asbestose.

Rolink was tot voor kort directeur van de Long Alliantie Nederland (LAN). “Het onderwerp beroepslongziekten trekt mij zeer aan”, motiveert hij zijn overstap van de LAN naar het IAS en ISBG. “Beide instituten komen op voor mensen die ziek zijn geworden door het werken met stoffen en asbest. Het gaat vaak om mensen in een kwetsbare positie. Voor deze mensen betekenisvol kunnen zijn, is zeer mooi om te doen. Het is daarnaast een werkveld met veel verschillende organisaties en mensen. Door de verbinding te zoeken, kun je elkaar helpen en versterken.”

Stevig op de agenda

De verbinding van organisaties in het werkveld van longziekten heeft volgens Rolink bijgedragen aan een brede bekendheid van de problematiek. “Door de goede samenwerking tussen onder meer de NVALT, V&VN, Longfonds en de LAN hebben we het thema beroepslongziekten stevig op de maatschappelijke en politieke agenda weten te krijgen. Dat hebben we onder meer gedaan door mensen die door hun werk ziek zijn geworden in ons boekje Ademnood letterlijk een gezicht te geven. Ook hebben we hulpmiddelen voor de praktijk ontwikkeld, zoals het Zorgpad Werkgerelateerde Longziekten.”

Volgens Rolink zal de aandacht de komende jaren steeds meer worden gericht op preventie. Een aanzienlijk deel van de mensen met longziekten heeft de ziekte (mede) door het werk gekregen. Jaarlijks overlijden nog altijd meer dan 3.000 mensen en worden tienduizenden mensen ziek. De Rijksoverheid heeft het terugdringen van het aantal slachtoffers door beroeps(long)ziekten zelfs als speerpunt benoemd. “Het is goed om te zien dat we jaarlijks zeshonderd mensen met een beroepsziekte



Emiel Rolink (IAS/ISBG) over de regeling TSB:

“We willen alle mensen bereiken die recht hebben op de tegemoetkoming”

de erkenning kunnen geven die ze verdienen. We moeten er uiteindelijk naar toe dat we veel meer gaan voorkómen dat mensen ziek worden. In de Arbovisie 2040 van het Ministerie van SZW is opgenomen dat we als land toe willen naar nul doden en zieken door het werk. De Arbeidsinspectie heeft extra inspecteurs gekregen. In 2022 is Lexces (het landelijk expertisecentrum stoffengerelateerde beroepsziekten, red.) opgericht met een uitgebreid onderzoeksprogramma. En het is geweldig om te zien wat er binnen de NVALT allemaal gebeurt op het gebied van werkgerelateerde longziekten. In het Meerjarenplan 2023-2028 wordt hier in het deel over preventie en gezond gedrag veel aandacht aan besteed. Ook is er een NVALT-werkgroep aan de slag met het onderwerp. In meerdere regio's wordt hard aan de weg getimmerd, zoals in het Kenniscentrum Werk en Longen-010. Vanuit het Martini Ziekenhuis is er het initiatief Werk en Longen Noord-Nederland. Er is veel in beweging. En als we met elkaar de juiste verbindingen leggen, kunnen we nog meer bereiken."

Folders over de regelingen

In februari ontvangen alle longartsen in Nederland uit naam van Hugo Schouwink (longarts en bestuursvoorzitter IAS/ISBG) en Leon van den Toorn (voorzitter NVALT) een brief over de asbestregelingen en de regeling TSB, voorzien van een pakket informatiefolders voor patiënten. Een groot deel van de mensen die zich voor de asbestregelingen melden, doet dat op aangeven van een medisch specialist, huisarts, bedrijfsarts of verpleegkundige. "Bij maligne mesotheliom en asbestose gaat dat al jaren heel goed", zegt Rolink. "Hoe longartsen, longverpleegkundigen en andere mensen in de zorg asbestslachtoffers al ruim twee decennia naar ons

doorverwijzen, verdient een groot compliment. Nu hoop ik dat hetzelfde gebeurt voor de drie nieuwe beroepsziekten van de TSB, in het geval van de longartsen allergisch beroepsastma en longkanker door asbest. We willen heel graag dat de mensen voor wie de TSB is opengesteld, de regeling ook weten te vinden."

Met de asbestregelingen en de TSB zijn er nu vijf beroepsziekten waarvoor de slachtoffers een tegemoetkoming kunnen aanvragen. Deze tegemoetkoming is voor dit jaar bepaald op €24.010. Bij blootstelling aan asbest op het werk kan dit oplopen als de werkgever een schadevergoeding betaalt. De regeling TAS is bedoeld voor (ex-)werknemers en hun huisgenoten die door het werk met asbest ziek zijn geworden. De regeling TNS voorziet in een tegemoetkoming bij niet-loondienstgerelateerde mesotheliom; mensen die bijvoorbeeld als zelfstandige of via het milieu aan asbest zijn blootgesteld.

De regeling TSB zal naar alle waarschijnlijkheid de komende jaren met andere stoffengerelateerde beroepsziekten worden uitgebreid. Rolink: "We zijn druk bezig met partijen in de keten om ervoor te zorgen dat de nieuwe regeling zo goed mogelijk gaat lopen en in de toekomst kan worden uitgebreid met nieuwe beroepsziekten."

Meer weten?

Op de websites www.ias.nl en www.isbg.nl vindt u uitgebreidere informatie over de asbestregelingen en de nieuwe regeling TSB. U kunt zich daar ook aanmelden voor de digitale nieuwsbrief die vier maal per jaar verschijnt.



In februari ontvangt elke longarts in Nederland een pakket met patiëntenfolders over Mesotheliom en asbest, Asbestose en asbest, Longkanker door asbest en Allergisch beroepsastma.

Masterclass tuberculose coördinator

Op 25 en 26 Januari vonden er 2 sprankelende dagen plaats in de voormalig joodse invalide waar nu de afdeling TBC bestrijding van de GGD Amsterdam gehuisvest is. Het uitzicht vanuit de Staalzaal over de skyline van Amsterdam was inspirerend voor de masterclass voor TBC coördinatoren. De ronde tafelopstelling zorgde voor een open, ontspannen sfeer wat de interactie uitnodigend en levendig maakte.

Wieneke Meijer, de gastvrouw namens de GGD Amsterdam, stond klaar om iedereen persoonlijk en nadien gezamenlijk welkom te heten. De ochtend werd geopend met de rol van de TBC coördinator door Christine Korteweg. Ze nam ons mee in wat verwacht wordt van de TBC coördinator en gaf direct praktische tips hoe dat in je ziekenhuis te regelen. In het kader van de groene longarts kregen we een herbruikbare beker die we 2 hele dagen mochten gebruiken. Na de heerlijke bonenkoffie begon Gerard de Vries zijn verhaal met de historie van de TBC zorg in Nederland en gaf de stand van zaken van de huidige epidemiologie van TBC en eindigde met een voorproefje over de aantallen TBC patiënten in Nederland in 2023. Na een heerlijke gezonde lunch werden alle materialen die voor diagnostiek gebruikt kunnen worden besproken. Het diagnostisch palet werd opgefrest waarbij we kunnen (en moeten) zoeken tot we TBC vinden. Na ons ijverige inspanningen hadden we TBC gevonden, en werd aan de hand van verhoudingen in het Nederlands voetbal, hoewel deze al van enkele jaren geleden waren, de verschillende medicijnen tegen TBC besproken. De dag werd smaakvol afgesloten in bar restaurant 1900, hoewel de keuze modern was. In het oude burgerziekenhuis waar Johan Cruijff is geboren konden we overnachten.

De tweede dag werd de noodzaak van de publieke gezondheid belicht, inclusief de juridische kaders waar wij ons ook aan moeten houden. Als we TBC niet melden kunnen we zelfs 2 maanden gevangenisstraf krijgen. De onmisbare rol van de sociaal verpleegkundige rondom de behandeling werd duidelijk geïllustreerd: motivatie werd gekoppeld aan de belofte van luiers tot zelfs nieuwe winterjassen. De tuberculose infectiepreventie en controle binnen het ziekenhuis werd niet alleen gekoppeld aan contactonderzoek maar ook aan de juiste drukverhoudingen van de isolatiekamers. In de middag was er vooral aandacht voor de verkeerslichten uit vragenlijsten van de richtlijn screening voor immuun gecompromitteerden. De dagen werden afgesloten met casuïstiek die door de deelnemers zelf was meegebracht.

Na deze dagen zullen we ervoor zorgen dat in onze ziekenhuizen niet bij iedere hoest alleen aan covid, oncologie of een interstitiële longziekte gedacht wordt.

De auteurs hebben dit geschreven tijdens de gezamenlijke terugreis in de 'auto vanuit het Noorden'.

Onno Akkerman (longarts UMCG)

Romkje Hospes (longarts Nij Smellinghe, Drachten)

Helmi Kootstra (longarts OZG Scheemda)

Remge Pieterman (longarts OZG Scheemda)

Charlotte Seijger (longarts Tjongerschans Heerenveen)



Samenwerking en discussie tijdens het 2e Nederlandse TKI symposium in UMC Groningen

Woensdag 17 januari 2024 vond het 2e Nederlandse TKI Symposium plaats in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Na een succesvolle 1e editie in Rotterdam in januari 2023 kwamen de 7 Nederlandse centra voor zeldzame mutaties dit keer samen in het hoge noorden om alle lopende en belangrijke aankomende longoncologiestudies voor patiënten met zeldzame mutaties en eventuele biobanken te bespreken. Een mooie en belangrijke mogelijkheid om samen studies te bediscussiëren en mogelijkheden voor nieuwe samenwerkingen te verkennen.

Na de jas te hebben opgehangen en bekende en nieuwe collega's te hebben begroet, begon de middag met een opening waarbij UMCG promovendus Fenneke Zwierenga als organiserend centrum iedereen welkom heette. Er waren ongeveer 40 personen aanwezig uit zeven verschillende centra uit heel Nederland. Naast longartsen en promovendi waren er ook pathologen, ziekenhuisapothekers, klinisch moleculair biologen in de pathologie, longartsen in opleiding, medisch oncologen en structurele biologen aanwezig. Het Erasmus MC trapte af met mooie presentaties van lopende studies door promovendi en onderzoekers Barend Sikkema, Shay Soekhoe en Niels Heersche. Kersverse PhD'er Maaïke van den Bos bracht haar nieuwe studievoorstel ter sprake waarin zal worden onderzocht of een toegenomen dosisinterval van osimertinib zal leiden tot dezelfde overleving en veiligheid voor de patiënt. Dit zal eventueel kunnen zorgen voor verlaagde kosten en is onderdeel van transformatiedeel dure geneesmiddelen.

Longarts Egbert Smit scheen licht op lopende en toekomstige TKI studies in het LUMC. Er is veel expertise over HER2 positieve NSCLC en de aanstaande fase I studie met 'tumor infiltrating lymfocites' klinkt veelbelovend. Vanuit het UMCG had longarts Anthonie van der Wekken een goed overzicht van alle lopende studies. De Adapt-Alec studie, waarin de standaard behandeling met de ALK-remmer alectinib wordt vergeleken met dosisaangepast alectinib op basis van 'therapeutic drug monitoring', ligt goed op koers betreft inclusies dankzij de samenwerking tussen alle centra. UMCG apotheker Paola Mian had een interessante presentatie over TKI behandeling bij zwangere vrouwen en Lyndsay Drayer stipte het belang van samenwerking in de regio aan. Drayer doet onderzoek naar

ROS1 cellijnen vanuit de Hanze Hogeschool in Groningen met het UMCG en de patiënt-geïnitieerde stichting MerelsWereld, waardoor meerdere organisaties zijn verbonden om zowel preklinisch als klinisch onderzoek te optimaliseren.

Vanuit het MUMC hielden Paul Kruihof en Judith Gulikers praatjes over de interacties tussen directe anticoagulantia en TKI's. Leila-Sophie Otten en Esther Hollander presenteerden van het soortgelijke onderwerp hun eigen studies uit het Radboud UMC en hoe ze samen met het MUMC samenwerken. Longarts Idris Bahce van het Amsterdam UMC liet hun eigen lopende TKI studies zien, die zich o.a. richten op de combinatie van een TKI met een PET tracer om eventuele gevoeligheid van de tumor voor de doelgerichte therapie te kunnen bepalen. Daarnaast besprak Bahce de voortgang van de nieuwe website, genaamd longkankernederland.nl, waarop alle longkankerstudies van academische centra binnen Nederland en ander longkankernieuws op gepubliceerd zullen worden. Deze website zal binnenkort gelanceerd worden. Als hekkensluiter vanuit het AVL in Amsterdam nam Joop de Langen alle lopende studies onder de loep en presenteerde spannende toekomstplannen. Want dankzij een mooie financiële injectie/donatie van een patiënt zullen daar komende jaren mooie ontwikkelingen mogelijk zijn met name in het laboratorium ten behoeve van patiëntenzorg.

Als leerzame extra in de middag nam prof. Matthew Groves (structuur bioloog rijksuniversiteit Groningen) de groep mee in de wereld van de nieuwste moleculaire modelleringstechniek. Het gebruik van moleculaire structuren kan worden gebruikt om de beste therapie te kiezen voor patiënten met bepaalde gemuteerde longkanker. Vervolgens werd de dag zeer gezellig afgesloten met een hapje en een drankje bij café de Uurwerker in het centrum van de stad Groningen. Het is mooi en inspirerend om te zien hoe we in staat zijn om samen onderzoek te doen naar zeldzame mutaties en de behandeling van de patiënten. Het was een geslaagde 2e editie van het Nederlands TKI symposium en we kijken uit naar de 3e editie volgend jaar in het Amsterdam UMC.

*Fenneke Zwierenga (PhD student UMCG)
Ezgi Ulas (PhD student Amsterdam UMC, locatie VUMc)*



Ernst Ludwig Kirchner – Davos im winter



Jan Wiegiers - Gezicht op Davos

Magisch Davos

Net als dat iedere student aan het Erasmus eigenlijk “De lof der zotheid” gelezen moet hebben, is het een aanbeveling voor iedere longarts Davos een keer te bezoeken. Davos kent een ‘rijke longziekte historie’, niet alleen vanwege het astmacentrum wat er gevestigd is, maar ook om de vele sanatoria die hun sporen achter hebben gelaten. Het bekendste kuuroord is zondermeer 'De Toverberg' van Thomas Mann. Dit boek, is Mann’s belangrijkste werk en staat bekend om zijn diepgaande verkenning van de menselijke geest en zijn vermogen om te verdwalen in zijn eigen gedachten. Toch is naar mijn mening het concept van tijd het werkelijke onderwerp.

In de Toverberg, gaat de tijd trager en bestaan er geen duidelijke seizoenen. Warme winterdagen worden afgewisseld met heftige sneeuwstormen in het late voorjaar. Het boek verteld de avonturen van Hans Castorp in ruim 928 pagina’s! Wat je als lezer nog eens extra op het fenomeen tijd wijst want waar halen we tegenwoordig nog die tijd vandaan, om z’n lijvig boek te lezen. Het verhaal is relatief eenvoudig; Castorp, die besluit om een kort bezoek aan zijn zieke neef in het sanatorium te brengen blijft uiteindelijk langer. Veel langer dan hij had gepland. Mann beschrijft het leven in het sanatorium, wat hij zelf van dichtbij heeft mee gemaakt toen zijn vrouw Katia als patiënte in 1912 in Davos verbleef. Wat het boek ook in deze tijd nog zeer het lezen waard maakt, is het feit dat het vrij existentiële vragen behandelt die nog altijd relevant zijn. Waarbij de belangrijkste vraag is: wat doen we met onze tijd? en hebben we het recht, in het geval van Castorp, om die zonder duidelijk doel te verbruiken?. Is het gerechtvaardigd een leven te leiden in het isolement van het bergstadje hoog boven de bewoonde wereld, waar de dreiging van de eerste wereld oorlog steeds concreter wordt. Wat Castorp besluit komen we pas in de laatste hoofdstukken van het boek te weten. Wat we zelf besluiten blijft een grote vraag; veilig in onze bubbel blijven leven of het politieke strijdtoneel binnen laten.

Maar “De toverberg” is niet het enige meesterwerk wat het sanatorium leven in Davos heeft voortgebracht. Ook voor kunstenaars was Davos een inspireerde omgeving. Ernst Ludwig Kirchner, één van de pioniers van het Duitse expressionisme, is de bekendste kunstenaar die Davos als zijn toevluchtsoord koos.

Veel van zijn oeuvre is dan ook regelmatig te zien in het Kirchner Museum wat zich aan de Promenade in het centrum van Davos bevindt. Zijn levendige schilderijen weerspiegelen de intense emoties en de rauwe schoonheid van de berglandschappen. Kirchner, een vooraanstaand lid van de Duitse expressionistische groep Die Brücke. Zijn werk ademt een gevoel van vitaliteit en emotie, dat een diepe indruk achterliet op kunstenaars over de hele wereld, waaronder de leden van de Groninger Ploeg. Zo kwam ook Jan Wiegiers, een prominente kunstenaar van de Groninger Ploeg, in de vroege jaren van de 20e eeuw in Davos aan. Wiegiers, geïnspireerd door de vernieuwende geest van zijn tijd en op zoek naar nieuwe artistieke impulsen, reisde naar Davos om Kirchner te bezoeken. Tijdens zijn verblijf raakte hij ook diep onder de indruk van de intellectuele en culturele sfeer van de stad, waar mensen van over de hele wereld samenkwamen om ideeën uit te wisselen en zich te laten inspireren door de berglucht. Hier vond Wiegiers zijn eigen artistieke stijl die hij later mee zou nemen naar Groningen en die kunstenaars als Jan Altink, Johan Dijkstra en Henk Werkman zouden inspireren.

Kirchner's invloed op de Groninger Ploeg ging verder dan alleen het artistieke domein. Zijn gedurfde en onconventionele benadering van kunst inspireerde de leden van de groep om zich af te zetten tegen de heersende normen en verwachtingen en om hun eigen weg te banen in de kunstwereld. Hiermee behoort “de Groninger Ploeg” tot één van de weinige Avant-garde groepen in Nederland (naast de Bergense school in Bergen aan Zee en de Branding in Rotterdam) die het opnamen tegen de overheersing van het Haags en Amsterdams impressionisme.

Maar Davos heeft ook nog een actuele kant. Jaarlijks is het plaatsje het toneel voor het world economic forum waar Greta Thunberg en Rutger Bregman geschiedenis schreven met hun vurige speeches en niet in de laatste plaats is het de plek voor de longarts om zich bij te scholen op het gebied van ILD tijdens de 'winter ILD school' en astma tijdens 'op de hoogte van astma'. en dan kan er natuurlijk ook nog goed geschied, gelanglauft, geschaatst en gerodeld worden. En met de vele leuke stuben en berghutten is Davos zeer het bezoeken waard!

Joris Veltman

ILD cursus Davos 2024

Van maandag 22 tot en met donderdag 25 januari 2024 vond de jaarlijkseILD-winterschool in Davos weer plaats. In groten getale reisden longartsen, radiologen, pathologen en reumatologen af naar Davos. Niet alleen vanuit Nederland, maar ook vanuit België. Dit jaar was het enthousiasme zelfs zo groot dat er alvast een aanmeldingslijst voor 2025 is gestart!

Op maandagochtend startte de cursus met een goede basis in de anatomie, de pathogenese en de radiologie van deILD. Zelfs de afstand tussen Nederland en Zwitserland kon de patholoog Jan Von der Thüsen niet deren om een goed overzicht van de pathologie te geven aan de deelnemers. DeILD-radiologie werd enthousiast uitgelegd door de radiologen Arlette Odink en Mariska Rossius en met een aantal casus werd onze kennis alvast getoetst. Marlies Wijsenbeek mocht de avondsessie met het onderwerp longfibrose beginnen.

Dag 2 stond in het teken van granulomateuze ontstekingen. Jelle Miedema trapte de dag af met de pathogenese en behandeling van sarcoïdose. Immunoloog Paul Van Daele deelde zijn kennis over de extrapulmonale sarcoïdose en de EAA en pneumoconiosen werden behandeld door Leon van den Toorn en Marcel Veltkamp. Net als op dag 1 werd 's avonds de eigenILD casuïstiek gepresenteerd door deelnemers uit verschillende ziekenhuizen. Dit leverde in een ontspannen sfeer leuke en multidisciplinaire discussies met elkaar op.

De derde dag werd gevuld met presentaties overILD bij collageen-vasculaire ziekten, longtransplantatie en eosinofiele longziekten. Wim Wuyts, longarts aan KU Leuven, behandelde nieuwe diagnostische testen zoals home spirometrie. Tijdens de laatste cursus-uren op de donderdagochtend werden cysteuze longziekten door Esther Nossent en de huidige kennis over oncologische behandelingen bijILD door Miranda Geelhoed behandeld. Traditiegetrouw werd de week afgesloten met



eenILD-quiz. Leon van den Toorn regisseerde een spannende strijd tussen de deelnemers en uiteindelijk mocht longarts Jos Frencken uit het Erasmus MC als winnaar een Zwitsers zakmes in ontvangst nemen.

Zoals de meesten zullen weten, wordt niet alleen hard gewerkt tijdens de cursus, maar ook in de sneeuw. Aan het eind van de cursusdagen kon dagelijks worden gedineerd in het hotel, één van de avonden werd voor de deelnemers zelfs naast de piste een kaasfondue georganiseerd. Na de donderdagochtend reisde een deel van de deelnemers al terug naar Nederland of België, anderen bleven nog een dagje langer. De cursus was ook in 2024 weer een groot succes.

Lize Roosma

Organiserend comité:

Dr. J.H. Von der Thüsen (patholoog), dr. A.E. Odink (radioloog), dr. L.M. van den Toorn (longarts), dr. J.R. Miedema (longarts), prof. dr. M.S. Wijsenbeek (longarts) (allen Erasmus MC).

Gastprekers:

Drs. E. Nossent (longarts, Amsterdam UMC), Dr. J.J.M. Geelhoed (longarts, LUMC), Dr. M. Veltkamp (longarts, St. Antonius Ziekenhuis), Dr. M.J.P. Rossius (radioloog, Amsterdam UMC), prof. dr. W. Wuyts (KU Leuven).



Landelijke patiëntendag longfibrose. Behind the scenes.

Op 12 oktober 2023 werd de landelijke informatiemiddag voor patiënten met longfibrose gehouden. Met een afwisseling van presentaties, tafelgesprekken en een heuse “sidekick” deed de patiëntendag niet onder voor een aflevering van Jinek. In dit artikel geven we een kijkje achter de schermen.

De voorbereiding

De landelijke longfibrose patiëntendag wordt jaarlijks georganiseerd in oktober, in navolging op de internationale longfibrose awareness week (derde week van september). De patiëntendag is een samenwerking tussen de sectie Interstitiële Longziekten van de NVALT en de patiëntvereniging Longfibrose. Jaarlijks wordt in de voorbereidende vergaderingen een programma samengesteld die aansluit bij de behoeften van patiënten en bij de actualiteiten. Er is aandacht voor een steeds wisselend palet van sprekers vanuit alle regionale en expertise centra ILD in Nederland.

Voor het tweede jaar op rij werd gekozen voor een live webinar, ditmaal vanuit de studio in het st. Antonius Ziekenhuis in Utrecht. De setting alleen al droeg bij aan een vlekkeloos verlopende uitzending: een studio met een warme uitstraling, waarbij door verschillende cameraopstellingen moeiteloos gewisseld werd tussen het sprekersgestel en de gesprekstafel. De sprekers kregen vooraf kledingadviezen toegestuurd om verstoring van het beeld te voorkomen en er was zelfs de mogelijkheid tot persoonlijke visagie door Marian Quanjel (Longarts st. Antonius ziekenhuis).

Het programma

Tijdens het twee uur durende programma kregen patiënten en hun naasten informatie over longfibrose. Alexander Bongers, bestuurslid van de patiëntvereniging Longfibrose, trad af met informatie over wat de vereniging voor patiënten en hun naasten kan betekenen. Nicole Hekelaar (Longarts in het Medisch Spectrum Twente) ging vervolgens in op wat longfibrose nu eigenlijk is. Vervolgens werd de behandeling van longfibrose, inclusief de lopende studies in Nederland, besproken door Miranda Geelhoed (Longarts LUMC). Bart Koopman (Longarts OLVG) zoomde in op de klacht “kortademigheid”: wat zijn de oorzaken hiervan en hoe ga je hier als patiënt mee om? Dit was een mooie brug naar de laatste presentatie van Astrid van den Enden (Verpleegkundig Specialist Jeroen Bosch ziekenhuis). Zij vertelde over praktische zaken bij Longfibrose, zoals het omgaan met een zuurstofapparaat, reizen, maar ook het gebruik maken van WMO-regelingen.

Na iedere presentatie werd een tafelgesprek gevoerd met de sprekers, onder leiding van gespreksleiders Marian Quanjel en Suzan Nijman (Longarts Amsterdam UMC). Ten behoeve van de inzichten en adviezen op gebied van trainen en bewegen, schoof fysiotherapeut Aadje Bloem aan.

Jelle Miedema, alias “Roelof”

Bij het televisieprogramma Jinek worden feiten en actualiteiten steeds tussentijds gedeeld door sidekick en voormalig nieuwslezer Roelof Hemmen. Het kan niet anders of Jelle





Miedema (Longarts Erasmus MC) heeft uren besteed aan het bestuderen van het werk van Roelof, want de rol van sidekick vervulde hij feilloos. Tussen de presentaties door werden korte weetjes en feiten verteld over onder meer de organisatie van ILD-zorg in Nederland en de in's en out's van zuurstofgebruik. Aan tafel ondersteunde Jelle het gesprek, door af en toe een prikkelende vraag op te werpen.

Interactie

De webinar werd live gevolgd door 87 kijkers. Gedurende het programma konden deze deelnemers gebruik maken van de chatfunctie. De chat werd vanuit de technische ruimte beheerd door Frouke van Beek (Longarts st. Antonius Ziekenhuis) en Kelly van Doorn (Physician Assistant LUMC). Vragen werden waar mogelijk direct in de chat beantwoord of via een communicatiescherm naar de tafelgasten doorgespeeld. Dit communicatiescherm was niet zichtbaar voor de kijkers thuis, en door de verschillende camera hoeken was steeds alleen de actieve spreker zichtbaar. Zo konden de gespreksleiders en chatbeheerders ook af en toe 'geheime boodschappen' uitwisselen. De sfeer zat er daarmee goed in!

Na afloop

De uitzending verliep op rolletjes en zoals de technici meermaals riepen: "Het was net een echte TV-show!" Het enthousiasme is groot om op deze wijze door te gaan met het uniform informeren van onze patiënten en hun naasten.

Wij kijken uit naar de volgende editie!

Namens de werkgroep Patiëntendag van de sectie Interstitiële Longziekten (SIL):

Suzan Nijman, Marian Quanjel, Frouke van Beek, Jelle Miedema, Kelly van Doorn

Namens de patiëntvereniging Longfibrose:

Mirjam Aubrey



Kandidaat-leden

Myrthe van der Burg
AIOS Longziekten
Jeroen Bosch Ziekenhuis



Mark Platenburg
AIOS Interne vooropleiding
St. Antonius Ziekenhuis



Kristel Bosch
AIOS Longziekten
Jeroen Bosch Ziekenhuis



Sophie Taverne
AIOS Longziekten
Catharina Ziekenhuis



Ilona Coenen
Verpleegkundig specialist
Jeroen Bosch Ziekenhuis



Nicolien Verburg
AIOS Interne vooropleiding
Medisch Centrum Leeuwarden



Janneke Dilling
Physician assistant
UMCG



Ingrid Verheul
Verpleegkundig specialist
St. Antonius Ziekenhuis



Astrid van den Enden
Verpleegkundig Specialist
Jeroen Bosch Ziekenhuis



Ingrid Wegman
Verpleegkundig specialist
OLVG



Saskia van Heumen
Technisch geneeskundige
Amsterdam UMC



Inge Wijma
Technisch geneeskundige
Radboud UMC



Carlijn Lamers
AIOS Interne vooropleiding
UMC Utrecht



Femke Ytsma
Verpleegkundig specialist
UMCG



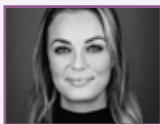
Gizal Nakshbandi
AIOS Longziekten
Erasmus MC



Leanne Verhoeven-van Beijnum
Verpleegkundig specialist
Erasmus MC



Maxime Nieman
Verpleegkundig Specialist
Maastricht UMC



Diana van Nieuwkoop
Verpleegkundig Specialist
Albert Schweitzer Ziekenhuis



Onno Spruijt
Arts tuberculosebestrijding GGD
GGD Zeeland



Nieuw benoemde longartsen

**Bente Aalbers, opgeleid in
UMC Utrecht**



**Anne Breugom, opgeleid in
Leids Universitair Medisch Centrum**



**Aoben Chen, opgeleid in
Catharina Ziekenhuis**



**Jos Frencken, opgeleid in
Erasmus MC**



**Jelco Tramper, opgeleid in
Amsterdam UMC**



**Linda Wilhelmus-Hoek, opgeleid in
Martini Ziekenhuis**



**Safir Zewari, opgeleid in
St. Antonius Ziekenhuis**



Nieuwe senior leden

**Luuk Willems
LUMC**



**Gwan Jonker
Máxima Medisch Centrum**



**Jos Rooijackers
NKAL**





Enkele belangrijke data

2024

- 8 april Interstitiële longziekten – the basics, Leiden
- 11 – 12 april Liverpool; palliatieve zorg door de ogen van de longarts, Apeldoorn
- 19 april LANdelijk Longcongres, Utrecht
- 15 – 16 april 11e VSO Voorjaarssymposium
- 11 – 22 mei ATS, San Diego (VS)
-  22 – 25 april Longartsenweek
-  29 mei MC Fysiologie in de klinische praktijk (4e jaars AIOS en Longartsen)
- 14 mei Masterclass longoncologie voor VS'en
-  16 mei Masterclass ernstig astma, Utrecht
- 29 mei – 1 juni Masterclass Longinfectieziekten, Barcelona
- 12 – 14 juni Amsterdam Bronchoscopy Course
- 19-21 juni Bronchitis XI ,Groningen
- 31 mei – 4 juni ASCO, Chicago (VS)
- 3 – 4 juni Andreas cursus Hands-on Workshop 'HRCT', Amsterdam UMC
-  27 - 28 juni Dutch Lung Congress, Utrecht
- 27 - 28 juni Adem Arbeid, Rotterdam
- 7 – 11 september ERS, Wenen (AT)
- 26 – 27 september Allergie aan Zee, Scheveningen
- 6 – 9 oktober Chest, Chicago (VS)
-  17 – 18 oktober Najaarscongres, Arnhem
-  17 oktober Voortgangstoets, Arnhem
-  14 november Pulmonale Infectieziekten
-  21 – 23 november Bronkhorst, Veldhoven

2025

-  14 – 17 april Longartsenweek, Arnhem
-  6 – 8 februari Bronkhorst, Brugge (BE)

Alle geaccrediteerde nascholingen vindt u op de congresagenda van PE-online.

<https://www.pe-online.org/public/index.aspx?pid=73>