

Niet-medicijn Studie Longfibrose

Biobank studie waarbij gegevens en samples worden verzameld voor toekomstig onderzoek. Dit kan zowel een onderzoek naar de oorzaak van een ILD zijn, naar het beloop van de ziekte of naar verbeteringen in de zorg.

Titel van het onderzoek

Biobank Interstitiële Longziekten (ILD)

Korte samenvatting

Interstitiële longziekten zijn zeldzaam. Om goed onderzoek te kunnen doen, hebben we echter gegevens van veel patiënten nodig. Dit helpt ons om betrouwbare resultaten te krijgen en betere conclusies te trekken over de ziekte en mogelijke behandelingen. Een biobank biedt hierin uitkomst en daarom is door het St. Antonius Ziekenhuis ILD Expertisecentrum de Biobank ILD opgericht. Deze biobank bestaat inmiddels 20 jaar en bevat de (anonieme) gezondheidsgegevens van patiënten met een zeldzame ILD. In onze biobank worden ook patiëntmaterialen (samples) opgeslagen. Hierbij kunt u denken aan bloed, DNA, longvocht en weefsel. Zowel de gezondheidsgegevens als de samples kunnen worden gebruikt voor onderzoek naar ILD.

Doel van het onderzoek

De Biobank ILD heeft het doel gegevens en materialen van patiënten met ILD te verzamelen. ILD zijn zeldzame aandoeningen waarbij het moeilijk is om voldoende materialen van de verschillende vormen van ILD te vinden voor onderzoek. Een biobank maakt het mogelijk om ook bij zeldzame ziekten onderzoek te kunnen doen. Er kunnen veel verschillende onderzoeksvragen beantwoord worden m.b.v. de Biobank ILD. Hierbij kunt u denken aan onderzoek naar de oorzaak van de ziekte (genetisch of reactie op omgevingsinvloeden), naar diagnostiek en ziektebeloop (biomarkers, vragenlijsten of functionele testen), of onderzoek naar medicatie.

Methode

Personen die willen deelnemen aan de BioBank geven hiervoor schriftelijk toestemming. Hierna wordt U eenmalig gevraagd om bloed te laten afnemen voor de biobank.

Belang voor patiënten

Onderzoeken met de Biobank zijn van groot belang voor patiënten met een zeldzame longziekte. We hopen hiermee sneller de juiste diagnose te stellen, betere en persoonlijkere behandelingen te vinden en waar mogelijk zelfs de ziekte te helpen voorkomen. Zo streven we ernaar het leven van patiënten met deze zeldzame aandoening aanzienlijk te verbeteren.

Wie voert het onderzoek uit

ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein

- Taskforce BioBank

Voorzitter: longarts Jan Grutters
Biobankcoördinator: Annelies Wind
Biobankcoördinator samples: Claudia Benschop
Medisch Microbiologisch lab: Bob Meek
Pathologie: Matthijs van Oosterhout
Klinisch Chemisch lab: Henk Ruven
Pharmacy: Ankie Harmsze
ILD wetenschap: Coline van Moorsel

- Samenwerkingen

De ILD BioBank is geaffilieerd aan BBMRI-NL en OrphaNet

De ILD Biobank wordt gesteund door longfibrose patiëntenvereniging

Status van het onderzoek

Startdatum: 2005

Huidige fase:

De biobank is een doorlopende studie en heeft geen einddatum. De collectie van gegevens en patiëntmaterialen groeit dus nog steeds, zodat er ook aan zeldzame aandoeningen gedegen onderzoek kan worden gedaan

Resultaten

Dankzij de biobank zijn de afgelopen jaren grote stappen gezet in diagnostiek, voorspelling en monitoring van ziektebeloop, inzicht in het resultaat van behandeling, ziekteuitingen buiten de long en familiair voorkomen van ziekte. De uitkomsten van onderzoek mbv biobank data en materialen leidden tot inzichten die wereldwijd zijn overgenomen.

Deelname

Patiënten met een interstitiële longziekte kunnen meedoen aan de Biobank ILD. Zowel patiënten van het St. Antonius Ziekenhuis als patiënten van andere ziekenhuizen komen hiervoor in aanmerking. Daarnaast is het ook mogelijk om deel te nemen als u familielid of partner bent van een patiënt met een zeldzame longaandoening.

Bij interesse kunt u een mail sturen naar biobank@antoniusziekenhuis.nl. Vermeld hierbij dan welke diagnose u heeft (of gezond familielid bent) en of u patiënt bent in het St. Antonius Ziekenhuis of een ander ziekenhuis.

Publicaties en resultaten

De biobank herbergt momenteel gegevens en materiaal van meer dan 15.000 patiënten met interstitiële longziekten. Deze worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek maar ook voor bv de klinische bevestiging van de genetische diagnose in families.

Link naar website expertisecentrum voor meer informatie

[Biobank St. Antonius Ziekenhuis | St. Antonius Ziekenhuis](#)

[ILD-biobank herbergt zeldzame schat voor zeldzame ziekten | St. Antonius Ziekenhuis - YouTube](#)

<https://vimeo.com/179365020>

(Informatie bijgewerkt op 13-6-2025)