

# jaarverslag

## 2025



---

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Algemene informatie</b>	<b>4</b>
1.1	Interstitiële longaandoeningen	4
1.2	Missie en visie	4
1.3	Voorlichting en informatiemateriaal	4
1.4	Scholing en nascholing	4
1.5	Onderzoek	4
1.6	Innovatie	5
1.7	Preventie	5
1.8	Zorg op maat: ‘personalised medicine’	5
1.9	Bestuur en medewerker	5
1.10	Raad van bestuur en raad van toezicht	5
1.11	Officiële CBF erkenning	6
1.12	ANBI status	6
1.13	Controle	6
1.14	Toelichting op de jaarrekening	6
1.15	Samenwerking	7
1.16	Samenwerking patiëntenorganisaties	7
<b>2</b>	<b>Doelrealisatie: Activiteiten en resultaten <b>ild care foundation</b> 2025</b>	<b>7</b>
2.1	Onderwijs en nascholing	7
2.1.1	Arts in de klas	7
2.1.2	Probusclub	8
2.2	Webinars	8
2.2.1	Fourth national conference on sarcoidosis	8
2.2.2	ERS virtual academy of sarcoidosis	8
2.2.3	Nascholing huisartsen: online e-learning	8
2.3	Artikelen toegankelijk in eigen taal voor patiënten	9
2.4	Podcast	9
2.4.1	‘Je bent meer dan je ziekte’	9
2.4.2	‘Waarom wordt de één ziek en de ander niet?’	9
2.4.3	‘Kijk naar wat er wel kan’	9
2.4.4	‘De verrijking van loslaten – van levenshaast naar levenskracht’	10
2.5	Wetenschap en onderzoek in 2025	10
2.5.1	Diagnostiek aanstuurproblemen van het hart	10
2.5.2	Rol van leefstijl en omgevingsfactoren op het ontstaan en beloop van uveïtis	10
2.5.3	Rol vitamine K op de ICU	11
2.6	Participatie	11
2.6.1	Witte Raven	11
2.6.2	Samenwerking patiëntenverenigingen	11
2.6.2.1	Sarcoidose.nl	11
2.6.2.2	Longfibrosepatiëntenvereniging	11

---

2.7	Communicatie met belanghebbenden	11
2.7.1	<b>ild care today nieuwsbrief</b>	11
2.7.2	Website en media	11
2.7.3	Communicatie	12
2.8	Conclusies	12
2.9	Toekomstvisie	12
2.10	Risico's en risicobeheersing	13
2.11	Cultuur en gedrag	13
2.12	Dank u wel!	13
2.12.1	Informatie activiteiten en mogelijkheden doneren	13
2.12.2	Wist u dat?	13
<b>Bijlage 1:</b>	<b>Toelichting op de jaarrekening 2025 Stichting ild care foundation</b>	14
B1.1	Balans per 31 december 2025 (met 2024)	14
B1.2	Staat van baten en lasten 2025 (met 2024)	14
B1.3	Lastenverdeling (conform RJ650)	14
B1.4	Toelichting op de jaarrekening	14
B1.4.1	Algemeen	14
B1.4.2	Personeel en vrijwilligers	14
B1.4.3	Toelichting op de baten	15
B1.4.4	Toelichting op de lasten	15
B1.4.5	Toelichting op de balans	15
B1.4.6	Baten in natura	15
B1.4.7	Resultaatbestemming	15
B1.5	Bestuursverklaring	15
<b>Bijlage 2:</b>	<b>Participatie en voordrachten 2025 ild care foundation research team</b>	16
B2.1	Lid Witte Raven	16
B2.2	Voordrachten	16
B2.2.1	Voordrachten nationaal	16
B2.2.2	Voordrachten internationaal	16
B2.3	Voorzitter/lid promotiecommissie	16
B2.4	Interviews	16
<b>Bijlage 3:</b>	<b>Publicatielijst 2025 leden ild care foundation research team</b>	17
B3.1	Publicaties	17
B3.1.1	Wi-1	17
B3.1.2	Wi-2	18
B3.2	Abstracts	18
B3.3	Podcasts	18

---

## 1 Algemene informatie

### 1.1 Interstitiële longaandoeningen

Interstitiële longaandoeningen (**ild**) ofwel diffuse longaandoeningen zijn minder bekend en relatief zeldzame ziektebeelden. Pas als je er zelf of in je directe omgeving mee te maken krijgt gaat het leven. Er zijn meer dan 200 verschillende, veelal complexe **ild**, waaronder sarcoïdose, longfibrose en bijvoorbeeld duivenmelkerslong. Ook bijwerkingen van geneesmiddelen kunnen **ild** veroorzaken. Het beloop van **ild** is vaak chronisch en onvoorspelbaar. De kwaliteit van leven van de mensen die het treft kan er enorm door worden beïnvloed. Deze minder bekende longaandoeningen worden niet altijd direct herkend. Het is bovendien niet eenvoudig een verband te leggen tussen mogelijke triggers en het ontstaan van een dergelijke longafwijking, veelal blijft de oorzaak dan ook onbekend. Bij **ild** zijn naast de longen ook regelmatig andere delen van het lichaam, waaronder het hart, gewrichten en de huid betrokken.

### 1.2 Missie en visie

De **ild care foundation** zet zich in om de kwaliteit van leven van patiënten met **ild** te optimaliseren. Dit doet de stichting door persoonlijke, toegankelijke en zinnige zorg op maat te bevorderen. Belangenbehartiging van **ild**-patiënten vormt een kernonderdeel van de missie, met speciale aandacht voor voorlichting, ondersteuning en samenwerking met patiëntenorganisaties. Gezien de complexiteit van **ild** en de impact op patiënten, onderschrijft de stichting het belang van multidisciplinaire begeleiding en kennisdeling tussen zorgprofessionals, zowel nationaal als internationaal. Bewustwording en preventie staan hoog op de agenda, met aandacht voor risicofactoren zoals blootstelling aan schadelijke stoffen en de bijwerkingen van geneesmiddelen. Daarnaast stimuleert en faciliteert de **ild care foundation** onderwijs, nascholing en wetenschappelijk onderzoek. Deze initiatieven dragen bij aan verbeterde diagnostiek, behandeling en preventie van **ild**, evenals het leveren van passende en effectieve zorg die aansluit bij de behoeften van patiënten en hun naasten. Door middel van samenwerking, innovatie en kennisuitwisseling wil de **ild care foundation** de zorg voor **ild**-patiënten continu optimaliseren.

### 1.3 Voorlichting en informatiemateriaal

Om deze vaak onbekende longaandoeningen meer onder de aandacht te brengen is voorlichting essentieel. De **ild care foundation** zet zich in als belangenbehartiger van patiënten met dergelijke diffuse longaandoeningen en bovendien is er aandacht voor hun naasten. Voor het papieren en digitale tijdschrift uit '**ild care today**' is in 2022 de '**ild care today nieuwsbrief**' in de plaats gekomen. De stichting is betrokken bij het verzorgen van voorlichting en verstrekken van allerlei informatie met behulp van video's en de website. Op de website van de **ild care foundation** is informatie te vinden over deze ziektebeelden. Er wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties, waaronder de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland: Sarcoidose.nl, de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten, LAM (Lymfangioleiomyomatose) patiëntenvereniging: Stichting LAM Nederland, het Longfonds, en andere instanties die zich bezighouden met **ild** zorg. Ook is er een nauwe samenwerking met de Foundation for Sarcoidosis Research (FSR) en de WASOG. WASOG staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders en is de wereldorganisatie voor **ild**. Ook wordt samengewerkt met andere patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen, waaronder de vasculitis stichting. De activiteiten van de stichting dragen bij aan maatschappelijke waardecreatie, met name op het gebied van gezondheid, kennisdeling en patiëntondersteuning. Hiermee sluit de stichting aan bij bredere maatschappelijke doelstellingen zoals het verbeteren van de kwaliteit van leven.

### 1.4 Scholing en nascholing

Ook dit jaar is er weer meegewerkt aan scholing op (inter)nationale wetenschappelijke bijeenkomsten voor (para)medici en er is medewerking verleend aan voorlichtingsbijeenkomsten voor patiënten en lotgenoten, zowel nationaal als internationaal (zie verder verslag).

### 1.5 Onderzoek

Door het faciliteren en ondersteunen van onderzoek wordt getracht een brug te slaan tussen kliniek en (basis)wetenschappers. Ingediende onderzoeksvoorstellen worden zorgvuldig getoetst door het bestuur. Bovendien wordt de ontwikkeling van nieuwe behandel mogelijkheden, het gebruik van juiste voeding en het toepassen van andere therapievormen gestimu-

---

leerd, zoals bijvoorbeeld revalidatieprogramma's op maat. Tevens wordt aandacht besteed aan door patiëntenorganisaties opgeworpen onderzoeksvragen, het benadrukken van het belang van fysiotherapie op maat in het zorgpakket van mensen met **ild**, waaronder sarcoïdose en longfibrose, aandacht voor werk gerelateerde problematiek en het optimaliseren van zuurstoftherapie. De activiteiten in dit kader worden later nader toegelicht.

### 1.6 Innovatie

Onderzoeken, die een verband tussen blootstelling, medicijngebruik en het ontstaan van een aandoening kunnen aantonen, worden steeds belangrijker. De **ild care foundation** zet zich in om de toepassing van nieuwe diagnostische hulpmiddelen in de klinische praktijk te stimuleren. Mede door verbreding van de kennis wordt ernaar gestreefd om in de toekomst longaandoeningen, die een relatie kunnen hebben met blootstelling aan schadelijke stoffen of het gebruik van medicijnen, te voorkomen. Dit draagt bij aan een verbetering van de kwaliteit van leven, en aan kostenbesparing, onder meer door vermindering van arbeidsverzuim en terugdringing van het gebruik van medische zorg.

### 1.7 Preventie

Voorkomen is beter dan (niet kunnen) genezen! De **ild care foundation** heeft hier veel aandacht voor. Als bekend is wat de prikkel (trigger) is voor een bepaalde aandoening, is het belangrijk om de blootstelling zoveel mogelijk te beperken of geheel stop te zetten. Mensen kunnen ziek worden van blootstelling aan schadelijke stoffen tijdens hun werk of contact met dergelijke materialen in de hobbysfeer. Hiervan is bekend dat bij tijdige herkenning en stopzetting van de blootstelling schade op langere termijn kan worden beperkt en het beloop (prognose) gunstig kan worden beïnvloed. Andere voorbeelden zijn het ontstaan van **ild** ten gevolge van het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Er zijn mensen die specifieke geneesmiddelen, of combinaties van geneesmiddelen minder goed kunnen afbreken, waardoor er een toxische spiegel kan ontstaan met alle gevolgen van dien, waaronder longafwijkingen. Er wordt meegewerkt aan de totstandkoming van een breed gedragen implementatie van een zogenaamd 'geneesmiddelen paspoort' om bijwerkingen te voorkomen of in een vroeg stadium beter te kunnen herkennen.

### 1.8 Zorg op maat: 'personalised medicine'

Zinnige zorg op maat is gericht op de individuele patiënt. De rol van de patiënt zelf in het zorgproces is hierbij niet meer weg te denken. Goed luisteren en de juiste vragen stellen zijn van groot belang. Hierbij spelen de kwaliteit van leven van degenen die het treft en participatie in de maatschappij een cruciale rol. Door de patiënt goed te informeren is hij of zij beter in staat juiste keuzes te maken met betrekking tot de diagnostiek en vooral ook de behandeling. Een goed geïnformeerde patiënt zal ook beter gemotiveerd zijn om een bepaalde keuze of behandeltraject vol te houden.

### 1.9 Bestuur en medewerker

De **ild care foundation** - opgericht in 2006 - bestaat uit een algemeen bestuur en raad van toezicht. Daarnaast heeft de foundation adviseurs en ambassadeurs. De **ild care foundation** heeft één vrijwilliger in dienst, met de volgende taken: administratie, het verzorgen van het jaarverslag, beheer van de website **ildcare.nl**, betrokkenheid bij de redactie van de '**ild care today nieuwsbrief**' en de totstandkoming van de Podcast 'Adembenemende gesprekken' van de **ild care foundation**. Ze fungeerde ook als studiebegeleider van onderzoekers en werkt mee aan het verzorgen van patiëntenvoorlichting.

### 1.10 Raad van bestuur en raad van toezicht

De oprichter en voorzitter van de raad van bestuur is prof. (em.) dr. Marjolein Drent, gepensioneerd longarts. Sinds juli 2022 is zij emeritus hoogleraar aan de UM, Maastricht. De secretaris is drs. Bart van der Lelie. Hij is al geruime tijd betrokken bij de onderhandelingen met zorgaanbieders en subsidiegevers. De penningmeester is dr. Erik ten Berge, gepensioneerd longarts.

Het bestuur zet in hoofdlijnen het beleid uit en neemt beslissingen op strategisch niveau. Bestuursleden vervullen hun functie onbezoldigd. Eventuele nevenfuncties leiden niet tot belangenverstrengeling. Ook in 2025 zijn geen onkostenvergoedingen uitgekeerd. De raad van toezicht bestond in 2025 uit de leden Prof. (em.) dr. Marja van Dieijen-Visser, gepensioneerd bestuurder en klinisch chemicus, dhr. Felix Rottenberg, oud-politicus, bestuurder, raadgever en moderator, en Dr. Tim Jansen, reumatoloog VieCurie Medisch Centrum, Venlo.

---

De raad van toezicht houdt toezicht op het bestuur. Hierbij is aandacht voor controle op functioneren van het bestuur, de vastlegging van de activiteiten en controle van het financiële overzicht. De uitvoering en de dagelijkse leiding, en daarmee de vertaling van strategie naar uitvoering, berust bij het bestuur. Verdere informatie kunt u op onze website vinden, waaronder het bestuursverslag van 2025.

### 1.11 Officiële CBF erkenning

Vanaf 1 juli 2016 mag de **ild care foundation** zich ‘erkend goed doel’ noemen. De nieuwe erkenningsregeling zorgt ervoor dat er een eenduidige en door de sector breed gedragen erkenning bestaat. Donateurs en belanghebbenden hebben hierdoor de garantie dat deze erkende organisatie aan heldere spelregels voldoet, naast informatie over wat de **ild care foundation** wil bereiken. Hier wordt transparant over gecommuniceerd. Bovendien versterken de toetsing en het toezicht door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) het maatschappelijk vertrouwen in de sector als geheel. Het logo CBF-Erkend Goed Doel laat zien dat deze organisatie zich houdt aan de regels die gelden voor erkenning door het onafhankelijke CBF (zie ook ons Erkenningspaspoort [\(Link\)](#)).

De **ild care foundation** heeft zich aangesloten bij Donateursbelangen.



Dit houdt in dat de **ild care foundation** donateursgericht is en ethisch fondsen werft. Zie voor meer informatie: [Link](#).

### 1.12 ANBI status

De belastingdienst heeft de stichting **ild care foundation** aangemerkt als ‘Algemeen Nut Beogende Instelling’ (ANBI). Hierdoor zijn onder bepaalde voorwaarden giften fiscaal aftrekbaar. Wilt u hier meer over weten, kijk dan op [www.anbi.nl](http://www.anbi.nl) en [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl) onder ‘sponsormogelijkheden’. Dankzij giften, legaten of erfstellingen kan **ild care foundation** werken aan haar missie.

Steunt u dit initiatief en wilt u een gift doen, dan kunt u die overmaken naar bankrekeningnummer NL14 INGB 0653 4346 42 t.n.v. de **ild care foundation**.

### 1.13 Controle

Extern toezicht op het financiële jaaroverzicht is uitgevoerd door mr. H.J. (Remco) Siegers RB, Register Belastingadviseur. Dit jaaroverzicht kunt u vinden op onze website. Uit dit jaaroverzicht blijkt dat er dit jaar een positief resultaat is behaald. In de jaarcijfers wordt niet volledig zichtbaar hoeveel er is geïnvesteerd in ondersteuning, met name in de vorm van uren die zijn bijgedragen zonder dat daarvoor een vergoeding is gevraagd. Het is belangrijk om te benadrukken dat deze onbezoldigde inzet een aanzienlijke bijdrage heeft geleverd aan het realiseren van de doelstellingen van de **ild care foundation**, en dat de werkelijke investering in tijd en middelen daardoor veel hoger is dan de financiële cijfers doen vermoeden. Het volledige overzicht van de jaarcijfers, inclusief een toelichting op de jaarrekeningposten, is opgenomen in bijlage 1.

### 1.14 Toelichting op de jaarrekening

De jaarrekening van de **ild care foundation** is opgesteld conform de richtlijnen voor fondsenwervende organisaties (Rj 650). In deze paragraaf wordt een nadere toelichting gegeven op de belangrijkste posten uit de balans en de staat van baten en lasten, zoals opgenomen in bijlage 1.

#### *Baten*

De baten bestaan voornamelijk uit donaties van particulieren en bijdragen van samenwerkingspartners. De stichting heeft geen structurele subsidie-inkomsten en is deels afhankelijk van incidentele bijdragen.

#### *Baten in natura*

Een belangrijk deel van de activiteiten van de stichting wordt mogelijk gemaakt door onbezoldigde inzet van professionals en samenwerkingspartners. Deze bijdragen in natura zijn niet volledig financieel gewaardeerd in de jaarrekening, maar vertegenwoordigen een substantiële maatschappelijke waarde. De stichting onderzoekt de mogelijkheid om deze inzet in de toekomst indicatief te kwantificeren.

#### *Lasten besteed aan doelstelling*

De uitgaven hebben voornamelijk betrekking op activiteiten gericht op kennisdeling, voorlichting, onderwijs en ondersteuning van patiënten en zorgprofessionals.

### Kosten beheer en administratie

De kosten voor beheer en administratie zijn beperkt en hebben betrekking op organisatorische en administratieve ondersteuning.

### Resultaat en continuïteit

Het resultaat wordt toegevoegd aan de reserves van de stichting. Hiermee wordt beoogd de continuïteit van de activiteiten op de langere termijn te waarborgen.

### 1.15 Samenwerking

Er is een nauwe samenwerking tussen de **ild care foundation** en het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein o.l.v. prof. dr. Jan Grutters. Na haar pensionering is prof. (em.) dr. Marjolein Drent voornamelijk als gast senior researcher verbonden aan dit Expertisecentrum.



De wetenschappelijke inbedding middels de persoonlijke leerstoel Pulmonologie, in het bijzonder interstitiële longaandoeningen (**ild**) van prof. (em.) dr. Marjolein Drent van de Universiteit Maastricht (UM), de Faculty of Health Medicine and Life Sciences (FHML) was tot en met juli 2022 ondergebracht bij de afdeling Farmacologie en Toxicologie. In verband met het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd is zij sinds augustus 2022 emeritus hoogleraar aan de FHML van de UM, Maastricht.



### 1.16 Samenwerking patiëntenorganisaties

Samen met diverse (patiënten)organisaties (zowel nationaal als internationaal) wordt voorlichting verzorgd, en geparticipeerd in het formuleren van onderzoeksvragen en faciliteren van onderzoek.



Daarnaast wordt met allerlei nationale en internationale organisaties samengewerkt.



## 2 Doelrealisatie: Activiteiten en resultaten ild care foundation 2025

### 2.1 Onderwijs en nascholing

#### 2.1.1 Arts in de klas

In 2025 heeft Marjolein Drent namens de **ild care foundation** bijgedragen aan het initiatief 'Arts in de klas'. Hierbij worden scholen die een gastles hebben aangevraagd voor hun leerlingen gekoppeld aan een arts. Er kwam een verzoek van het VMBO 'het Perron' in Veenendaal. Op 2 juli heeft zij les gegeven aan vier groepen verdeeld over twee lesuren. Het was een uitdaging én een mooie ervaring! Er is gesproken over schadelijke stoffen, verslaving, wat vaperen met je lichaam doet én dat het nooit te laat is om te stoppen.



---

De leerlingen hadden scherpe vragen. Zoals: “Wat is er zo slecht aan vaperen met een smaakje?” Gek eigenlijk... vapers met smaakjes zijn verboden, maar zonder smaakje niet. Alsof die minder schadelijk zijn. Natuurlijk niet! Verbied alle vapers. Een andere vraag: “Mag je onder de 16 vaperen als je ouders het goed vinden?” Helaas stimuleren sommige ouders het zelfs – ze geven hun kinderen gratis vapers en doen zelf vrolijk mee. Zo wordt stoppen wel héél lastig. De grootste schok? De smartvape: een vape waarmee je kunt gamen, appen én vaperen. Sommige spellen laten je pas verder komen als je een trekje neemt (!). Niet voor niets wordt dit ‘de atombom onder de vapers’ genoemd. Onvoorstelbaar. Kortom: er is nog zoveel werk te doen. Wat een geweldig initiatief!

### 2.1.2 Probusclub

Op 16 juli 2025 verzorgde prof. (em.) dr. Marjolein Drent een inspirerende lezing bij Probusclub Nijkerk getiteld “Adembenemende contacten”. De club, voor mannen van 55 jaar en ouder, komt regelmatig bijeen om kennis en ervaringen te delen. Er is besproken wat bepaalde blootstellingen voor effect kunnen hebben bij daarvoor gevoelige personen en wat je kan doen om schade te voorkomen.

Het verhaal boeide de leden van begin tot eind en leidde tot een levendige discussie.



## 2.2 Webinars

### 2.2.1 Fourth national conference on sarcoidosis

Marjolein Drent heeft in april een bijdrage geleverd aan het vierde nationale congres over de diagnose en behandeling van sarcoïdose: best practice. Tijdens deze Italiaanse bijeenkomst heeft ze online een verhaal gehouden over de arbeidsrechtelijke aspecten van sarcoïdose (zie bijlage 2).

### 2.2.2 ERS virtual academy of sarcoidosis

Op 1 en 2 juli 2025 vond de ERS Virtual Academy of Sarcoidosis plaats. Het was wederom een interessant programma. Marjolein Drent heeft namens de **ild care foundation** bijgedragen aan de sessie 8 getiteld: ‘Patient point of view and quality of life’ met een voordracht getiteld: ‘Sarcoidosis and ability to work.’

### 2.2.3 Nascholing huisartsen: online e-learning

In 2023 is een e-learning module gemaakt in samenwerking met CME-online, de officiële nascholing van het NTVG voor huisartsen. Eind 2025 is hiervan een update verschenen. Deze module is opnieuw beschikbaar. De titel van deze nascholing luidt: ‘Sarcoïdose een klinische uitdaging.’ Gemiddeld zal een huisarts in de hele loopbaan weinig sarcoïdosepatiënten zien. Voor de huisarts begint de diagnose bij het eraan denken tijdens de eerste presentatie: goed luisteren, de patiënt serieus nemen, een uitvoerige anamnese en bij een niet-pluisgevoel verwijzen naar de longarts of andere orgaanspecialist. Na succesvolle voltooiing van de cursus worden twee accreditatiepunten toegekend. Naast de leden van CME-online worden ook andere belangstellenden, zoals apothekers, fysiotherapeuten, keuringsartsen, artsen i.o. en medisch studenten, in de gelegenheid gesteld de cursus te volgen. De **ild care foundation** verstrekt op aanvraag gratis codes met als doel zoveel mogelijk belangstellenden de cursus te laten volgen om zo meer bekendheid en begrip voor sarcoïdose te creëren.

---

### 2.3 Artikelen toegankelijk in eigen taal voor patiënten

In 2024 verscheen het artikel getiteld 'Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis' in de *Lancet Respir Med* (zie ook bijlage 3). Sarcoïdose is een complexe multisystemische aandoening waarvan de gevolgen voor dagelijks functioneren en arbeidsgeschiktheid vaak worden onderschat. De medische beoordeling richt zich veelal op objectieve parameters, zoals de longfunctie. Minder goed meetbare, maar invaliderende klachten – zoals vermoeidheid, cognitieve stoornissen en pijn – blijven daarbij vaak buiten beeld. Dit kan leiden tot onvolledige of onjuiste inschattingen van wat patiënten nog aankunnen. Een integrale benadering, waarbij zowel klinische bevindingen als patiëntervaringen worden meegenomen, is essentieel voor een realistische beoordeling van functioneren. Consultatie van sarcoïdose-experts kan daarbij helpen, net als het opstellen van maatwerkvoorzieningen. Een dergelijke patiëntgerichte aanpak versterkt de autonomie van de patiënt en bevordert gezamenlijke besluitvorming. Internationale richtlijnen die recht doen aan de complexiteit en heterogeniteit van sarcoïdose zijn dringend gewenst. Om de inhoud zo patiëntvriendelijk te kunnen aanbieden is een begin gemaakt met het vertalen van het stuk in het Nederlands, Duits, Frans en Italiaans. Hiermee kunnen patiënten in hun eigen taal de informatie gebruiken in gesprekken en contact met verschillende zorgverleners. De Duitse vertaling is verschenen in het Duitse tijdschrift *Pneumologie* (zie publicaties).

### 2.4 Podcast

In 2025 is de **ild care foundation** gestart met de nieuwe Podcastserie 'Adembenemende gesprekken...'. Marjolein Drent, emeritus-hoogleraar longziekten, gaat in gesprek met inspirerende mensen die unieke ervaringen of bijzondere verhalen delen. Samen verkennen ze thema's rond zorg, chronische ziekten, behandelingen en hoe ga je daar mee om. Het motto is: 'Je bent meer dan je ziekte!' Laat je inspireren door hoopvolle inzichten en persoonlijke kracht, en ontdek hoe kleine stappen een wereld van verschil kunnen maken.

### 2.4.1 'Je bent meer dan je ziekte'

In deze eerste aflevering spreekt Marjolein Drent met Lenneke Vente, bekend van Pillen & Prosecco ([www.pillenenprosecco.nl](http://www.pillenenprosecco.nl)) en het boek 'Lichter leven met een chronische ziekte'. Samen verkennen ze hoe een chronische ziekte je leven en identiteit beïnvloedt. Lenneke vertelt hoe ze zichzelf opnieuw heeft ontmoet, en hoe ze haar diagnose heeft omgezet naar een leven vol veerkracht, vertrouwen en innerlijke rust. Een krachtige, inspirerende reis naar een lichter leven met een chronische ziekte, voor mensen met chronische klachten, naasten, en zorgverleners. Luister hier naar dit gesprek: [Link](#).

### 2.4.2 'Waarom wordt de één ziek en de ander niet?'

In de tweede aflevering gaat Marjolein Drent in gesprek met emeritus-hoogleraar Toxicologie en Farmacologie Aalt Bast. Ze buigen zich over intrigerende vragen aangaande gezondheid en ziekte. Duco Deenstra, longarts, is de moderator van deze aflevering. Waarom wordt de één wél ziek door blootstelling aan schadelijke stoffen en de ander niet? Hoe komt het dat geneesmiddelen bij sommige mensen uitstekend werken, terwijl ze bij anderen nauwelijks effect hebben of juist schade veroorzaken? En wat is de invloed van voeding op het beloop van bepaalde aandoeningen? Een verhelderend gesprek over de wisselwerking tussen aanleg (genetica), omgeving, medicijnen en levensstijl. Deze Podcast biedt verrassende inzichten, praktische voorbeelden en een kritische blik op de rol van voeding en farmacologie in de moderne geneeskunde. Luister mee naar een fascinerende en adembenemend ontmoeting tussen wetenschap en praktijk – actueel en relevant. [Link](#).

### 2.4.3 'Kijk naar wat er wel kan'

In deze aflevering gaat Marjolein Drent in gesprek met Carla Bevers, bij wie – net als bij haar moeder en zus – een erfelijke vorm van longfibrose werd vastgesteld. Ze kennen elkaar al sinds 2003, en hebben sindsdien altijd contact gehouden. Carla vertelt openhartig over de lange weg naar de diagnose, het intensieve traject richting longtransplantatie, en hoe zij én haar zus Ellen – met slechts vier weken verschil – een tweede kans kregen. Ze praten over hoop, afscheid, moederschap, herstel en de onvoorwaardelijke band tussen zussen. Ook deelt Carla haar diepe dankbaarheid aan haar donor en doet ze een oproep: maak een bewuste keuze, donor ja of nee.



Een gesprek over leven, kwetsbaarheid, overleven, extra tijd en veerkracht. Hun motto? Kijk naar wat er wél kan! [Link](#). Bekijk ook de video: 'Tien jaar nieuw leven'. [Link](#).

#### 2.4.4 'De verrijking van loslaten – van levenshaast naar levenskracht'

In deze aflevering van de Podcast 'Adembenemende gesprekken' gaat Marjolein Drent in gesprek met Monique van Bekkum. Ze verkennen samen hoe ziekte een kantelpunt kan worden: van leven op de automatische piloot naar bewust kiezen voor wat écht belangrijk is. Niet egoïstisch, maar juist ruimte gevend – voor jezelf én voor anderen. De kern: 'je bent meer dan je ziekte, en door voor jezelf te kiezen ontstaat levenskracht'. Er is ruimte voor de luisteraar om eigen keuzes te heroverwegen en milder naar zichzelf te kijken. [Link](#)

### 2.5 Wetenschap en onderzoek in 2025

#### 2.5.1 Diagnostiek aanstuurproblemen van het hart

Een MIBG-scan kan laten zien of de zenuwen die het hart aansturen goed functioneren. Sarcoidose kan het hart aantasten en klachten veroorzaken zoals hartritmestoornissen of duizeligheid. Soms lijken deze klachten op hartproblemen, terwijl standaardonderzoeken (MRI, PET) niets laten zien. Dit kan wijzen op cardiale autonome dysfunctie, een verstoring van het zenuwstelsel dat normaal onbewust de hartslag regelt. Bij 40 sarcoidosepatiënten met onverklaarbare hartklachten liet bijna de helft afwijkingen zien op de MIBG-scan, ondanks normale standaardonderzoeken. Een deel van de patiënten kreeg carvedilol; de klachten verbeterden bij de meesten, maar de helft ervaaarde bijwerkingen zoals duizeligheid of vermoeidheid. De conclusie was dat de MIBG-scan nuttige extra informatie kan geven bij sarcoidosepatiënten met onverklaarde hartklachten, helpt bij het opsporen van aanstuurproblemen van het hart en richting kan geven aan behandeling. Grotere vervol-

studies zijn nodig om dit te bevestigen. Dr. Lisette Raasing van het ILD Expertise Centrum, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein, onderzocht de aanvullende waarde van de MIBG-scan in dit kader als onderdeel van haar promotieonderzoek (zie bijlage 3). Meer onderzoek is nodig voordat deze scan in de praktijk veelvuldig zal worden toegepast.

#### 2.5.2 Rol van leefstijl en omgevingsfactoren op het ontstaan en beloop van uveïtis

Sanela Kuč is na haar opleiding tot oogarts aan de Universitaire Oogkliniek van het Maastricht UMC+ sinds september 2025 als oogarts aan deze kliniek verbonden. Parallel hieraan volgt zij een fellowship in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, waar zij haar klinische expertise verder verdiept en uitbreidt. Haar promotietraject richt zich op het ontstaan en beloop van uveïtis, met bijzondere aandacht voor de rol van leefstijl- en omgevingsfactoren. Zij onderzoekt hoe verschillende blootstellingen bijdragen aan het risico op het ontwikkelen van uveïtis en de ernst van het ziekteverloop. Daarnaast bestudeert zij de impact van moeheid bij patiënten met uveïtis, een vaak onderschat maar invaliderend symptoom dat een belangrijke bijdrage levert aan de totale ziektelast. In 2025 verscheen de publicatie van een door haar uitgevoerde meta-analyse naar het effect van roken op het risico op het ontwikkelen van uveïtis (zie bijlage 3 Publicatielijst). Uit deze analyse blijkt dat rokers een verdubbelde kans hebben op het ontwikkelen van uveïtis. Hoewel het risico na stoppen met roken afneemt, blijft het verhoogd (RR 1,23). Voor e-sigaretten lijkt het risico zelfs nog hoger te liggen (RR 2,5), al is aanvullend onderzoek noodzakelijk omdat het aantal beschikbare studies nog beperkt is. Deze bevindingen sluiten aan bij eerdere literatuur waaruit blijkt dat roken bovendien leidt tot een minder effectieve respons op behandelingen, met name op biologicals zoals adalimumab. Een optimale behandeling van uveïtis vraagt om een systematische beoordeling van zowel traditioneel roken als het gebruik van e-

---

sigaretten. Actieve ondersteuning bij stoppen met nicotinegebruik en aanvullende strategieën die zich richten op oxidatieve stress en immuunregulatie zijn essentieel. Oogartsen, die uveïtis vaak als eerste behandelen, spelen hierbij een cruciale rol: zij kunnen nicotineblootstelling vroegtijdig signaleren en tijdig ingrijpen. Het aanpakken van nicotinegebruik is daarmee een onderbelichte maar belangrijke kans om de lange termijnuitkomsten voor patiënten met uveïtis te verbeteren. Uveïtis – een inwendige ontsteking van het oog die kan worden onderverdeeld in uveïtis anterior, intermediaire, posterior en panuveïtis – veroorzaakt niet alleen veel subjectieve klachten, maar kan ook leiden tot blijvende visusvermindering. De onderzoeksresultaten van Sanela Kuč benadrukken daarom het belang van rookstop als preventieve maatregel: niet alleen ter bevordering van de algemene ooggezondheid, maar specifiek om het risico op uveïtis en op een gecompliceerd beloop ervan te verlagen.

### 2.5.3 Rol vitamine K op de ICU

De samenwerking tussen het **ild care foundation** research team en de onderzoeksgroep van prof. dr. Arthur van Zanten, internist-intensivist in Ziekenhuis Gelderse Vallei en tevens hoogleraar Voeding op de ICU aan de WUR (Wageningen Universiteit en Research) Division Human Nutrition and Health is in 2025 voortgezet. De vraag of vitamine K tekort een risicofactor is voor patiënten op de ICU wordt momenteel onderzocht door de onderzoekers Noortje Overwater en Michelle Paulus. Dit onderzoek is een vervolg op een eerdere literatuurstudie getiteld: ‘Vitamin K: a potential missing link in critical illness’ door de arts/onderzoeker Michelle Paulus geschreven. Dit stuk is in 2024 gepubliceerd in *Critical Care*. Ook is er een artikel in het Nederlands in voorbereiding waar aandacht wordt gevraagd voor de rol van vitamine K.

## 2.6 Participatie

### 2.6.1 Witte Raven

Sinds 2023 is prof. (em.) dr. Marjolein Drent lid van de Witte Raven. Dit is een groep artsen met detective-aspiraties die regelmatig Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK) met behulp van een zelf ontwikkeld stappenplan, inclusief een online zoekmethode, ontmaskeren. Zie voor meer informatie: [Link](#). Op zaterdag 1 maart 2025 verscheen een artikel in de Volkskrant in de rubriek ‘Wetenschap’ een ar-

tikel over medische mysteries, waar zij ook aan mee heeft gewerkt (zie bijlage 2). Hierin kwam het belang van multidisciplinaire benadering van sarcoidose ondermeer aan bod. Naar aanleiding van dit artikel is ze gevraagd om in het programma van Jurgen van den Berg op RadioNPO1 dit initiatief nader toe te lichten namens de Witte Raven.

### 2.6.2 Samenwerking patiëntenverenigingen

Ook in 2025 is er nauw samengewerkt met patiëntenverenigingen.

#### 2.6.2.1 Sarcoidose.nl

Met Sarcoidse.nl is ruim aandacht besteed aan de problematiek die sarcoidosepatiënten veelal ervaren met medische keuringen en beoordelingen van arbeidsgeschiktheid. Dit heeft ondermeer geleid tot de Brochure Arbeid en Werk, een uitgave van Sarcoidose.nl. Hier is zowel nationaal als internationaal aandacht aan besteed in 2025 tijdens bijeenkomsten (zie ook bijlage 2).

#### 2.6.2.2 Longfibrosepatiëntenvereniging

Mede op verzoek van de longfibrosepatiëntenvereniging is een enquête - uitgevoerd onder longfibrosepatiënten in Nederland over hun ervaringen met het gebruik van zuurstof - uitgewerkt en de resultaten gepubliceerd (zie bijlage 3). De voorlichting, informatievoorziening, levering, mogelijke obstakels en bijwerkingen zijn geïnventariseerd en aanbevelingen geformuleerd.

## 2.7 Communicatie met belanghebbenden

### 2.7.1 ild care today nieuwsbrief

In 2025 is de **ild care foundation** **nieuwsbrief** 5 keer verschenen. Deze zijn terug te vinden op de website.

### 2.7.2 Website en media

Met de website beoogt de **ild care foundation** zich te profileren ([www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl)). Er zijn onder andere voorlichtingsvideo's te vinden. Onze advertenties en videoboodschappen, waarin ambassadeurs oproepen om de **ild care foundation** te steunen en donateur te worden, kunt u vinden op de website. Ook kunt u hier verschillende vragenlijsten vinden behulpzaam in de praktijk bij het vervolgen van allerlei problemen, waaronder vermoeidheid. De beschikbare vermoeidheidsvragenlijst, de FAS (Fatigue Assessment Scale),

---

is in meer dan 30 talen te vinden op [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl). De **ild care foundation** ontvangt regelmatig verzoeken om de FAS te mogen gebruiken voor uiteenlopende doeleinden en in verschillende talen. Er komen nog steeds aanvragen binnen voor talen die nog niet beschikbaar zijn, waardoor het bereik wereldwijd blijft groeien. De vragenlijst wordt inmiddels veelvuldig gebruikt door artsen, onderzoekers én patiënten.

### 2.7.3 Communicatie

Het werk van de **ild care foundation** heeft aandacht gekregen in interviews gepubliceerd in de Limburger en de Volkskrant. Tevens werd in het radioprogramma Villa van den Berg op NPO1 aandacht besteed aan onbegrepen klachten en de impact daarvan (zie bijlage 2 interviews).

### 2.8 Conclusies

De reserves zijn ruim verdubbeld in 2025 (zie voor meer informatie de financiële jaarrekening). De volgende activiteiten en resultaten in 2025 gesteund door de **ild care foundation** hebben bijgedragen aan het realiseren van de doelen van de stichting. De bijdragen verzorgd bestonden voornamelijk uit vrijwillige dienstverlening (onbezoldigd) en niet uit geldelijke ondersteuning (zie hierna). Het volledige overzicht van de financiële resultaten is terug te vinden in bijlage 1.

#### Educatie

- Verzorgen van vijf educatieve voordrachten (nationaal en internationaal; zie bijlage 2).
- Arts in de klas. Vapen jouw keuze. VMBO.
- Adembenemende contacten. Informatiebijeenkomst Probus groep Nijkerk.
- Bijdrage aan 2 internationale bijeenkomsten middels een voordracht.
- In 2025 is een update verschenen van de online nascholing over sarcoïdose voor huisartsen, tevens zijn er weer 50 gratis codes beschikbaar gesteld.

#### Patiëntondersteuning

- Verzorgen 4 Podcast afleveringen 'Adembenemende gesprekken (zie bijlage 2).
- Samen met Longfibrosepatiëntenvereniging uitwerking en publicatie resultaten en aanbevelingen enquête zuurstofgebruik bij longfibrosepatiënten.
- Medewerking Brochure Arbeid en Werk Sarcoidose.nl.

#### Onderzoek

- Medewerking aan de voorbereiding en afronding van vijf internationale publicaties in internationale wetenschappelijke tijdschriften en tien in Nederlandse tijdschriften in 2025. De afronding van een aantal andere studies is in volle gang en worden naar verwachting volgend jaar aangeboden voor publicatie.
- Onderzoek naar rol blootstellingen bij ontstaan van uveïtis. Roken blijkt een belangrijke factor bij het ontstaan, beloop en effectiviteit van de behandeling van uveïtis.

### 2.9 Toekomstvisie

De **ild care foundation** zal zich ook in 2026 blijven inzetten voor verdere optimalisering van de zorg voor patiënten met een **ild**. De stichting draagt hieraan bij door voorlichting te verzorgen en deel te nemen aan onderwijs- en wetenschappelijke bijeenkomsten op het gebied van ILD, gericht op patiënten, huisartsen en longartsen. Belanghebbende organisaties worden actief ondersteund en er wordt gewerkt aan de ontwikkeling van podcasts over relevante onderwerpen binnen de doelstellingen van de stichting. De stichting voorziet dat de behoefte aan kennis, bewustwording en multidisciplinaire samenwerking rondom **ild** de komende jaren verder zal toenemen. Daarom ligt de focus op het continueren en uitbreiden van de activiteiten, het versterken van nationale en internationale samenwerkingen, en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast blijft de stichting zich inzetten voor patiëntgerichte zorg en verbetering van de kwaliteit van leven. Om de continuïteit van deze activiteiten te waarborgen, wordt de financiële basis versterkt, onder meer door toevoeging aan de reserves (zie bijlage 1).

## 2.10 Risico's en risicobeheersing

De **ild care foundation** heeft een beperkt risicoprofiel, maar onderkent een aantal belangrijke aandachtspunten:

- *Onvoldoende bekendheid en kennis van ILD*  
Interstitiële longaandoeningen zijn relatief onbekend, wat kan leiden tot vertraging in herkenning en behandeling.  
Maatregelen: De stichting zet actief in op kennisverspreiding via webinars, podcasts, publicaties en voorlichting.
- *Beperkte behandelopties en onzeker ziektebeloop*  
Voor veel **ild**-aandoeningen bestaan nog beperkte behandelopties, wat impact heeft op patiënten.  
Maatregelen: De stichting stimuleert onderzoek en biedt perspectief via patiëntgerichte communicatie, zoals de podcastserie waarin nadruk ligt op wat nog wél mogelijk is.
- *Afhankelijkheid van vrijwillige inzet*  
De stichting is sterk afhankelijk van onbezoldigde inzet van professionals.  
Maatregelen: Door samenwerking met nationale en internationale partners wordt continuïteit geborgd.
- *Financiële afhankelijkheid van donaties*  
De inkomsten zijn beperkt en deels onzeker.  
Maatregelen: Diversificatie van inkomsten via donaties, sponsorinitiatieven en samenwerkingen.

De stichting evalueert haar activiteiten periodiek en stuurt waar nodig bij om risico's te beperken en toekomstbestendig te blijven.

## 2.11 Cultuur en gedrag

De **ild care foundation** hecht grote waarde aan integriteit, transparantie en een open cultuur. Bestuursleden en betrokkenen handelen vanuit het belang van de patiënt en de doelstellingen van de stichting. De organisatie werkt met korte lijnen en een informele structuur, waarbij samenwerking en vertrouwen centraal staan. Eventuele signalen of zorgen kunnen laagdrempelig en vertrouwelijk worden besproken. De stichting streeft ernaar haar beleid rondom integriteit en governance verder te formaliseren naar mate de organisatie groeit.

## 2.12 Dank u wel!

Wij bedanken ook dit jaar weer iedereen die een bijdrage heeft geleverd om de doelen van de **ild care foundation** te kunnen verwezenlijken. Ook bedanken we (oud-) patiënten, hun familieleden, bedrijven en mensen die de **ild care foundation** een warm hart toedragen voor hun donaties. Deze donaties hebben totaal bijna 1000 euro opgeleverd. Alle gulle gevers nogmaals hartelijk bedankt!

### 2.12.1 Informatie activiteiten en mogelijkheden doneren

Voor meer informatie over de activiteiten van de **ild care foundation**, zie eerdere jaarverslagen en bestuursverslagen op de website: [www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl). Het uitgebreide financiële jaarverslag kunt u daar ook vinden. U kunt daar ook de voorlichtingsfilm bekijken en diverse ander informatieve video's. Ook kunt u hier de mogelijkheden van donaties vinden.

### 2.12.2 Wist u dat?

U kunt de **ild care foundation** gratis sponsoren. Eind 2023 is de **ild care foundation** aangemeld voor SponsorKliks. Het werkt als volgt: webwinkels betalen een commissie voor elke bestelling van een klant die via SponsorKliks.com binnen komt. Van deze commissie wordt 75% gestort op de bankrekening van **ild care foundation**.



Of je nu rechtstreeks naar bijvoorbeeld Bol.com gaat of je gaat via SponsorKliks.com naar de site van Bol, je betaalt hetzelfde. Alleen in het laatste geval keert Bol ons een commissie uit en profiteert **ild care foundation** hier direct van! Deze handeling is volstrekt anoniem. We willen dan ook zoveel mogelijk mensen vragen om voor dat je voortaan jouw online aankopen doet dat via de SponsorKlikspagina van **ild care foundation** ([Link](#)) te doen. Klik vervolgens op het logo van de online winkel. Voor u een kleine moeite, voor **ild care foundation** zijn het directe inkomsten.

## Bijlage 1: Toelichting op de jaarrekening 2025 Stichting **ild** care foundation

### Jaarrekening 2025

De financiële verantwoording van de stichting **ild care foundation** is opgesteld conform Richtlijn RJ650 voor kleine fondsenwervende organisaties (RJ650 C2). Deze jaarrekening geeft een getrouw beeld van de financiële positie per 31 december 2025 en van het resultaat over 2025.

#### B.1.1 Balans per 31 december 2025 (met 2024)

Activa / Passiva	31-12-2025 (€)	31-12-2024 (€)
Immateriële vaste activa	1.142,00	1.428,00
Materiële vaste activa	-	-
Liquide middelen	94.871,72	43.204,00
<b>Totaal activa</b>	<b>96.013,72</b>	<b>44.632,00</b>
Overige reserves	95.408,72	44.027,00
Kortlopende schulden	605,00	605,00
<b>Totaal passiva</b>	<b>96.013,72</b>	<b>44.632,00</b>

#### B.1.2 Staat van baten en lasten 2025 (met 2024)

Post	2025 (€)	2024 (€)
Baten van particulieren	814,70	1.877,00
Baten van bedrijven	-	5.000,00
Baten als tegenprestatie voor levering producten/diensten	55.705,00	4.465,00
Overige baten	814,70	6.877,00
<b>Totaal baten</b>	<b>56.194,70</b>	<b>11.342,00</b>
Lasten – Educatie en informatieverstrekking	2.078,75	2.100,00
Lasten – Faciliteren onderzoek	712,00	-
Lasten – Informatie via website/nieuwsbrief	1.131,71	-
Wervingskosten (CBF)	209,00	179,00
Kosten beheer en administratie	978,17	1.819,00
<b>Totaal lasten</b>	<b>5.109,63</b>	<b>4.098,00</b>
Saldo financiële baten en lasten	-296,65	68,00
Saldo van baten en lasten	51.381,72	7.176,00
<b>Toevoeging aan overige reserve</b>	<b>51.381,72</b>	<b>7.176,00</b>

#### B.1.3 Lastenverdeling (conform RJ650)

Categorie	Bedrag 2025 (€)	% van de lasten
Besteed aan doelstelling	3.921,46	77 %
Beheer en administratie	978,17	19 %
Fondsenwerving	209,00	4 %
<b>Totaal</b>	<b>5.109,63</b>	<b>100 %</b>

#### B.1.4 Toelichting op de jaarrekening (B1.1-B1.3)

##### B.1.4.1 Algemeen

De stichting heeft als doel het bevorderen van kennis, informatievoorziening en ondersteuning voor patiënten met interstitiële longaandoeningen (**ild**) en hun omgeving. De activiteiten van de stichting worden toegelicht in het jaarverslag 2025 (zie pagina 3, 6-10). De jaarrekening is opgesteld conform RJ650 C2 voor kleine fondsenwervende organisaties en geeft een getrouw beeld van de financiële positie en het resultaat over 2025.

##### B.1.4.2 Personeel en vrijwilligers

De stichting heeft geen betaalde medewerkers (0 FTE). In 2025 was er 1 vrijwilliger actief die ondersteunende werkzaamheden verrichtte, zoals administratie, coördinatie van de nieuwsbrief, websitebeheer en ondersteuning bij onderzoeksactiviteiten. De inzet van deze vrijwilliger wordt beschouwd als baten in natura en vertegenwoordigt een belangrijke bijdrage aan de doelstellingen van de stichting.

---

#### **B.1.4.3 Toelichting op de baten**

De baten uit producten en diensten betreffen voornamelijk inkomsten uit licenties van vragenlijsten, educatieve activiteiten, lezingen en kennisoverdracht. Baten van particulieren: donaties van particulieren via bankoverschrijvingen en online acties.

- Baten van bedrijven: bijdragen of sponsoring van bedrijven (in 2025 geen structurele baten).
- Baten als tegenprestatie voor levering producten/diensten: inkomsten uit licenties voor gebruik van de Fatigue Assessment Scale (FAS) door onderzoekers, educatieve activiteiten, lezingen en workshops.
- Overige baten: incidentele inkomsten en sponsorbijdragen.

De baten worden verantwoord in het jaar waarin zij zijn ontvangen of waarop zij betrekking hebben.

#### **B.1.4.4 Toelichting op de lasten**

- Educatie en informatieverstrekking (2.078,75 €): kosten voor organisatie en uitvoering van lezingen, webinars, podcasts en publicaties voor patiënten en zorgprofessionals.
- Faciliteren onderzoek (712 €): kosten voor ondersteuning van onderzoeksprojecten, inclusief coördinatie en advies.
- Informatie via website/nieuwsbrief (1.131,71 €): websitebeheer, digitale nieuwsbrieven en videomateriaal.
- Wervingskosten (209 €): kosten voor communicatie gericht op het werven van donateurs.
- Kosten beheer en administratie (978,17 €): administratieve ondersteuning, verslaglegging, bankkosten.

#### **B.1.4.5 Toelichting op de balans**

De liquide middelen bestaan uit banktegoeden. De stijging van het saldo in 2025 hangt samen met de toename van aanvragen voor het gebruik van de FAS in nationale en internationale onderzoeken, waardoor de baten uit producten en diensten zijn toegenomen.

#### **B.1.4.6 Baten in natura**

De stichting maakt in belangrijke mate gebruik van onbezoldigde inzet van professionals, zoals bestuursleden en vrijwilligers. De geschatte waarde van deze inzet is niet financieel opgenomen in de jaarrekening, maar draagt substantieel bij aan de realisatie van de doelstellingen.

#### **B.1.4.7 Resultaatbestemming**

Het saldo van baten en lasten over het boekjaar 2025 bedraagt € 51.381,72 en is toegevoegd aan de overige reserves van de stichting. Hiermee wordt de continuïteit van de stichting gewaarborgd en de toekomstige uitvoering van activiteiten ondersteund.

#### **B.1.5 Bestuursverklaring**

Het bestuur van de Stichting **ild care foundation** verklaart dat:

- de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de financiële positie per 31 december 2025 en van het resultaat over 2025;
- de baten zijn besteed in overeenstemming met de doelstelling van de stichting;
- de stichting heeft gehandeld conform de toepasselijke wet- en regelgeving;
- er geen conflicterende belangen zijn en de inzet van vrijwilligers en bestuursleden op verantwoorde wijze is opgenomen (baten in natura).

#### **Bestuur Stichting **ild care foundation****

Prof. (em.) dr. M. Drent, voorzitter

Dr. E. ten Berge, penningmeester

Drs. L. van der Lelie, secretaris

---

## Bijlage 2: Participatie en voordrachten 2025 **ild** care foundation **research** team

### B2.1 Lid Witte Raven

Dit is een groep artsen met detective-aspiraties die regelmatig Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK) met behulp van een zelf ontwikkeld stappenplan, inclusief een online zoekmethode, ontmaskeren. Zie voor meer informatie: Link (<https://www.witteraven.org/>)

- Lid wetenschapscommissie

### B2.2 Voordrachten

#### B2.2.1 Voordrachten nationaal

- Arts in de klas. Vapen jouw keuze. 4 groepen in 2 sessie VMBO, het Perron, Veenendaal. 03-07-2025.
- Adembenemende contacten. Probus groep Nijkerk. 16-07-2025.

#### B2.2.2 Voordrachten internationaal

- Consequences of sarcoidosis: labor law aspects. Fourth session: clinica, psychological and quality of life care of the person with sarcoidosis. Fourth national conference on sarcoidosis diagnosis and treatment: the best practice. M. Drent. 08-04-2025. Bari, Italy. Hybride.
- Sarcoidosis and ability to work. Session 8 – Patient point of view and quality of life. ERS Virtual academy of sarcoidosis. M. Drent. 02-07-2025. Online.

### B2.3 Voorzitter/lid promotiecommissie

- Ada E.M. Bloem. Thesis entitled: 'Patient reported outcomes and functional capacity in patients with ILD.' Promotor: prof. dr. M.A. Spruit Universiteit Maastricht. 14-01-2025.
- Viviënne Kahlmann. Thesis entitled: 'Optimizing treatment and outcomes for patients with sarcoidosis'. Promotor: prof. dr. M.S. Wijsenbeek-Lourens. Erasmus Universiteit Rotterdam.

### B2.4 Interviews



- Volkskrant. 'Een zaak voor de Witte Raven.' In de rubriek WETENSCHAP, Geneeskunde, Medische mysteries. Interview door Ellen Visser en Kaya Bouma. 01-03-2025.
- Jurgen van den Berg. Villa vdB, omroep Max NPO Radio 1. Dinsdag 11-03-2025.
- Marjolein Drent interviewt prof. (em.) dr. Angela Maas. Boekpresentatie 'De gezondheidskloof'. Boekhandel Dominicanen Maastricht. 03-04-2025.
- De Limburger. 'Studie: roken en vapen schaadt ogen'. Nieuwsbericht door Serge Sekhuis. 24-10-2025.

---

## Bijlage 3: Publicatielijst 2025 leden **ild** care foundation **research** team

### B3.1 Publicaties

#### B3.1.1 Wi-1

1. Kuč S, Drent M, Erckens R, Ronsmans S, Wijnen PA, Gijs M, Webers CAB. Smoking and risk of uveïtis: a systematic review and meta-analysis. *Ocul Immunol Inflamm* 2025 Oct 24;1-8. doi: 10.1080/09273948.2025.2574484.
2. Raasing LRM, Drent M, Keijsers RGM, et al. [123I]-Meta-iodobenzylguanidine scintigraphy in sarcoidosis: exploring cardiac autonomic dysfunction in patients with unexplained cardiac symptoms. *Diagnostics* 2025 Sep 11;15(18):2306. doi: 10.3390/diagnostics15182306.
3. Bonella F, Schillhorn K, Drent M. Grenzen überwinden: Eine ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit bei Sarkoidose. *Pneumologie* 2025 Oct 16. doi: 10.1055/a-2705-7546.
4. Tana C, Drent M, Ndili Obi O, Cinetto F, Bernardinello N, Moffa L, Tana M, Israël-Biet D, Spagnolo P. Multi-disciplinary strategies and new technologies in the management of sarcoidosis. *Eur J Intern Med* 2025 Nov 1:106576. doi.org/10.1016/j.ejim.2025.106576.
5. Drent M, Kuč S, Erckens R, Webers CAB. Response to comments on ‘smoking and risk of uveïtis: a systematic review and meta-analysis’. *Ocul Immunol Inflamm* 2025 Nov 24;1-2. doi: 10.1080/09273948.2025.2594651. Epub ahead of print.
6. Drent M#, Trapman L#, Hennevelt-Leenen M, Grutters JC, Russell A-M. Understanding emotional and practical challenges of initiating oxygen therapy in pulmonary fibrosis: insights from a patient-centered survey. *BMJ Pulmonary Medicine* 2025; submitted. #both authors contributed equally to this work.

#### B3.1.2 Wi-2

1. Drent M. Arbeidsvermogen bij sarcoïdose: tijd voor een holistische blik. *ILD Nieuwsbrief* mei 2025; 5.
2. Trapman L, Hennevelt-Leenen M, Drent M. Ervaringen longfibrosepatiënten met zuurstoftherapie. *Inspiratie* 2025; 35(1): 16-17.
3. Drent M. Grenzen doorbreken: een holistische beoordeling van de arbeidsgeschiktheid bij sarcoïdose. (vertaling: Drent M, Russell AM, Saketkoo LA, Spagnolo P, Veltkamp M, Wells AU; representatives of the sarcoidosis community. *Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. Lancet Respir Med* 2024; 12(11): 848-51. doi: 10.1016/S2213-2600(24)00297-2).
4. Drent M. De invloed van stress op sarcoïdose: wat we weten en wat kun je er zelf aan doen? *SarcoScoop* 2025; 54 (2): 9-11.
5. Drent M. Voorwoord. Brochure *Arbeid en werk*. Uitgave *Sarcoïdose.nl*. 2025; 2.
6. Drent M. Holistische benadering arbeidsgeschiktheid bij patiënten met Sarcoïdose. Infographic. Brochure *Arbeid en werk*. Uitgave *Sarcoïdose.nl*. 2025; 2.
7. Drent M. Grenzen doorbreken: een holistische beoordeling van de arbeidsgeschiktheid bij sarcoïdose. (vertaling Drent M, Russell AM, Saketkoo LA, et al. *Breaking barriers: holistic assessment of ability to work in patients with sarcoidosis. Lancet Respir Med* 2024; 12(11): 848-51.) Brochure *Arbeid en werk*. Uitgave *Sarcoïdose.nl*. 2025; 9-13.
8. Drent M. Conseguenze della sarcoidosi: aspetti relativi al diritto del lavoro. *FocusSarco* 2025 10 (1): 4-4.
9. Trapman L, Hennevelt-Leenen M, Drent M. Helpend en uitdagend: zuurstoftherapie bij longfibrose. *Informatieblad longfibrosepatiëntenvereniging* september 2025; 6-8.
10. Drent M, Linssen CFM, Höppener PFHM. Strongyloides stercoralis, een miskend en sluimerend gevaar. *Ned Tijdschr Geneesk* 2025; 169:D8623.
11. Drent M. Vorwort. *Sarkoidose & Arbeit: eine ganzheitliche Beurteilung der Arbeitsfähigkeit*. Broschüre *Sarkoidose Selbsthilfe* 2025.

---

### Bijlage 3: Publicatielijst 2025 leden **ild** care foundation **research** team (vervolg)

#### B3.2 Abstracts

1. Crouser ED, Julian MW, Bicer S, Maier LA, Bhargava M, Drent M, Yang I. Reactive oxygen species promote sarcoidosis granuloma formation through heme oxygenase-1 and STAT3. ATS 2025.
2. Crouser ED, Julian MW, Bicer S, Maier LA, Bhargava M, Drent M, Yang I. Reactive oxygen species promote sarcoidosis granuloma formation. WASOG/AASOG 2025.

#### B3.3 Podcasts

##### Adembenemende gesprekken...

1. 'Je bent meer dan je ziekte' Marjolein Drent in gesprek met Lenneke Vente over hoe om te gaan met een chronische ziekte. [Link](#).
2. 'Waarom wordt de één ziek en de ander niet' Marjolein Drent in gesprek met Aalt Bast. [Link](#).
3. 'Kijk naar wat je wel kan' Marjolein Drent in gesprek met Carla Bevers. [Link](#).
4. 'De verrijking van loslaten – van levenshaast naar levenskracht' Marjolein Drent in gesprek met Monique van Bekkum. [Link](#).

