



Dear members of the RAPSODI team,

Please find below some updated information about our severe asthma registry.

**Inclusion of patients**

The number of patient inclusions in our asthma registry keeps increasing. We already have data from **933 patients**, *thank you all again for the great team work!*

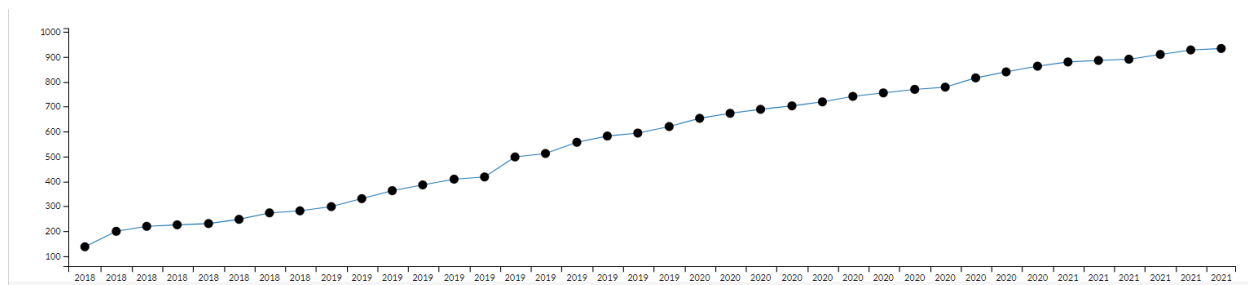


Fig. 1. Cumulative number of patients included in RAPSODI since the start of the registry (updated 11-06-2021)

**Inclusion per center**

Academisch Medisch Centrum: 280	Isala: 33
Medisch Centrum Leeuwarden: 141	Jeroen Bosch Ziekenhuis: 33
St. Franciscus: 87	Nederlands Astmacentrum Davos: 29
Rijnstate: 58	Ziekenhuis Gelderse Vallei: 22
Deventer Ziekenhuis: 56	Meander: 16
Catharina Ziekenhuis: 46	Amphia Ziekenhuis: 5
Medisch Spectrum Twente: 44	Martini: 2
Haga Ziekenhuis: 41	Zaans MC: 1
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis: 39	Maastricht UMC

Table 1. Inclusion of patients per center (total number of patients= 933)

## *Introducing the new RAPSODI chair: Anneke ten Brinke*



Beste RAPSODI-mensen. In het najaar 2021 zal ik de figuurlijke hamer overnemen van Liesbeth Bel en word ik de nieuwe voorzitter van RAPSODI.

Een hele eer en ook best een uitdaging om te proberen het prachtige register RAPSODI nog verder te verbeteren. Ik ben na mijn opleiding tot longarts in 2001 gepromoveerd aan de Universiteit van Leiden, met de professoren Peter Sterk en Liesbeth Bel als PhD-begeleiders; De titel van m'n proefschrift was: "Clinical Phenotypes of Severe Asthma". Sindsdien is m'n belangstelling voor patiënten met moeilijk behandelbaar en ernstig astma gebleven en alleen maar toegenomen.

Na mijn promotie ging ik als longarts aan de slag in het Medisch Centrum Leeuwarden, een van de grote opleidingsziekenhuizen van Nederland. Daar kreeg ik de mogelijkheid klinisch werk te combineren met opleidingstaken en wetenschappelijk werk. Een erg leuke combinatie voor mij, ook omdat ik veel plezier beleef aan het organiseren van zaken en het begeleiden van jonge dokters en onderzoekers. Zo heb ik een ernstig astma kenniscentrum met een 1-daags assessment programma voor patiënten met ernstig astma op kunnen zetten en me ontwikkeld tot een nationaal en internationaal erkend expert op het gebied van moeilijk te behandelen en ernstig astma. Ik hoop en verwacht dat mijn nationale en internationale netwerk en met name mijn actieve rol als National Lead voor Nederland in het Europese ernstig astma register (ERS CRC SHARP), zal bijdragen aan het integreren van RAPSODI met internationale astma-registers en zo deelname aan belangrijke internationale wetenschappelijke projecten zal bevorderen.

Maar misschien is wel het belangrijkste om te delen wat mij drijft: voor patiënten met moeilijk behandelbaar en ernstig astma is veel te winnen in kwaliteit van leven en afname van zorgconsumptie. Er liggen prachtige kansen om de data die door patiënten en hun zorgverleners worden ingevoerd in RAPSODI en PatientCoach te gebruiken om het inzicht in ernstig astma te vergroten en de ernstig astma zorg te optimaliseren, zowel in Nederland als ook in internationaal verband. Hierbij zal m.i. het patiënten-perspectief toenemend belangrijk zijn. Ik hoop met RAPSODI en haar wetenschappelijke output nadrukkelijk bij te dragen aan het welzijn van individuele astmapatiënten als ook aan de ontwikkeling van de optimale zorg voor deze patiëntengroep.

## *Service agreement: financial support for typing data at CASTOR database*

We start this year to offer some financial support for adding data to the CASTOR database. In order to receive the support, each hospital must sign a service agreement with RAPSODI. Please contact the RAPSODI coordinator ([s.hashimoto@amsterdamUMC.nl](mailto:s.hashimoto@amsterdamUMC.nl)) in case your group is interested in receiving the financial support and you will receive the specific information.



***Thank you all for your great work !!***

Simone Hashimoto and Elisabeth Bel,

On behalf of the RAPSODI steering committee