

SarcoScoop

Vermoeidheid in soorten en maten

- Kroonprins opent Sarcoïdose Centrum Rotterdam
- Slaapapneu tijdig herkennen
- In memoriam prof. Sharma

“Over vijftig jaar kijken we heel anders naar sarcoïdose”

Expertisecentrum Erasmus MC officieel geopend

Jules Prast

Langzaam tekent zich een nieuwe structuur af in de Nederlandse sarcoïdoserewereld. Na de pijnlijke sluiting van het sarcoïdosecentrum in Maastricht treden de twee andere expertisecentra, in het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, stukje bij beetje meer op de voorgrond.

Met ongeveer zeshonderd sarcoïdopatiënten herbergt het Erasmus MC in Rotterdam in omvang het tweede sarcoïdosecentrum in Nederland. Het andere centrum, in het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, telt zo'n duizend patiënten.

Nationale en Europese ontwikkelingen in het zorgveld nopen ertoe zulke hoog gespecialiseerde centra formeler te maken. Er lijkt sprake te zijn van een trendbreuk. Terwijl Maastricht actief de publiciteit zocht, ontwikkelden Nieuwegein en Rotterdam zich jarenlang gestaag buiten de schijnwerpers van de openbaarheid. Daar gold: 'de huid niet verkopen voordat de beer geschoten is'. Eerst geduldig investeren in tijd, kennis en samenwerking.

“We wilden ons eerst bewijzen,” zegt dr. Marlies Wijsenbeek, longarts en één van de drijvende krachten achter het sarcoïdosecentrum in het Erasmus MC.

Om daar in één adem een ander argument aan toe te voegen: “En de



Foto: Levien Willemse

steun verwerven van de Raad van Bestuur van ons ziekenhuis.”

Nu met die steun de continuïteit van mensen en middelen verzekerd is, is het Rotterdamse expertisecentrum

klaar voor een nieuwe fase. Op 31 oktober ging het officieel

'live'. In een met 250 sarcoïdopatiënten tot de nok toe gevulde

collegezaal onthulde niemand minder dan kroonprins Willem-Alexander het nieuwe logo van het centrum. Een toepasselijke keuze. Ruim twintig jaar geleden leed hij zelf enkele jaren aan een milde, onbehandelde vorm van de ziekte. De prins luisterde aandachtig naar een presentatie over het Rotterdamse expertisecentrum. Voorzitter Wilmi Bongers gaf daarna

een uiteenzetting over het werk van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland. Aansluitend beantwoordde een artsenpanel vragen van patiënten uit de zaal. De mededeling dat roken mensen lijkt te beschermen tegen sarcoïdose, werkte op ieders lachspieren, zeker toen een longarts er haastig aan toevoegde dat roken echt niet gezond is.

Bij een informeel samenzijn na afloop van het programma nam de prins in een ontspannen sfeer ruim de tijd voor persoonlijke gesprekken met artsen en patiënten. Hierbij deelde hij ook openhartig zijn herinneringen aan zijn eigen ervaringen met sarcoïdose in de jaren negentig.

Meerwaarde

In Rotterdam trekken verschillende medische specialismen zij aan zij op om patiënten met sarcoïdose optimale zorg te bieden. De spil waaromheen het multidisciplinaire team draait is het intensieve samenspel van de longartsen en de internist-immunologen onder leiding van prof. dr. Martin van Hagen. “Dit geeft een duidelijke meerwaarde op het gebied van diagnostiek en behandelingsmogelijkheden,” zegt dr. Wijsenbeek. In veel gevallen coördineert óf de longarts óf de internist-immunoloog als zorgcoördinator de behandeling van patiënten met sarcoïdose. Ook opleiding van nieuwe artsen op het gebied van sarcoïdose, nascholing, advies aan specialisten elders en research zijn de pijlers waarop het Rotterdamse expertisecentrum rust,” voegt dr. Bernt van den Blink, een van de andere longartsen uit het team, toe. Zelf besteedt hij veel tijd aan onderzoek.

De longarts - Je intuïtie laten spreken



Marlies Wijsenbeek.

“In het eerste consult hebben we een halfuur voor de patiënt. Samen bekijken we wat er al aan onderzoek gedaan is. We stellen vast hoeveel inzicht de patiënt heeft in de situatie. Vaak is dat al behoorlijk veel en heeft de patiënt een lijstje met vragen bij zich”, zegt dr. Marlies Wijsenbeek (39), een van de vier longartsen van het Rotterdamse sarcoïdosecentrum en lid van de Medische Adviesraad van de SBN.

De meerderheid van de patiënten is doorverwezen door een specialist in een ander ziekenhuis. Omdat veel patiënten afwijkingen in de longen hebben, is de longarts vaak de eerste die hen ziet. Er wordt

dan een behandelplan opgesteld. Aanvullend onderzoek door andere specialisten hangt af van de inschatting van de longarts, maar een bezoek aan de oogarts is standaard. Een aanzienlijk deel van de sarcoïdopatiënten heeft immers ook oogafwijkingen.

“Je kijkt naar de symptomen en hoe invaliderend die zijn. We proberen alles zoveel mogelijk te objectiveren, maar bij sarcoïdose moet je ook de intuïtie laten spreken die je op grond van je ervaring hebt”, aldus Wijsenbeek. “Er is hier veel overleg tussen specialisten”, zegt ze. “In teamvergaderingen bespreken we patiënten, maar we raadplegen elkaar ook tussendoor. Zeker met de immunoloog heb ik bijna dagelijks contact.”

Dr. Bernt van den Blink (40), een van de andere longartsen, is gespecialiseerd in het eindstadium van sarcoïdose. Wanneer de longen bijna niet meer functioneren, kan soms een longtransplantatie worden uitgevoerd. Vorig jaar is dat in het Erasmus MC twee keer gebeurd.

“Juist van de complicaties in de eindfase kun je veel leren over de ziektemechanismen”, vertelt hij. “Dat kan het verbeteren van de behandeling bij beginnende sarcoïdose enorm vooruithelpen.”

Rotterdam en Nieuwegein zijn vrijwel de enige ziekenhuizen waar patiënten met sarcoïdose het 'dure' biologische medicijn infliximab (Remicade) kunnen krijgen. “Maar het is geen haarlemmerolie”, zegt Van den Blink. “We houden ons aan strikte richtlijnen. Er wordt steeds meer onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van infliximab bij sarcoïdopatiënten. Dat leidt er hopelijk toe dat we steeds beter kunnen voorspellen bij welk type ziektebeeld het een effectieve behandeling is.”



Bernt van den Blink.

De internist - Hoe ver is de ziekte verspreid?



Martin van Hagen.

“Sarcoïdose is zo uitgebreid als je kunt kijken”, zegt prof.dr. Martin van Hagen (53). Als internist-immunoloog houdt hij zich bezig met ziektes waarbij het immuunsysteem een afwijking vertoont. Patiënten met sarcoïdose worden meestal naar hem doorverwezen door de longarts, dermatoloog of oogarts. Zij zien symptomen op een bepaalde plek. Maar sarcoïdose is een systeemziekte. “Kun jij zien hoever de ziekte door het lichaam is verspreid?, vragen ze mij dan.”

Verbeteren van de diagnostiek en behandeling bij zeldzame ziektes is zijn levenswerk. Met vier andere internist-immunologen en één algemene internist behandelt hij zo'n 2000 patiënten met

zeldzame aandoeningen, onder wie 600 met sarcoïdose. “Sarcoïdose is voor ons een speerpunt”, zegt hij. Van Hagen is ook lid van de Medische Adviesraad van de SBN.

Twintig jaar geleden al promoveerde hij op de octreoscan, een onderzoeksmethode waarbij je kunt zien hoe een herseneiwitje zich bindt aan lichaamscellen op de plaats waar zich granulomen vormen. Dat was lang voordat de PET-scan, een andere vorm van nucleair-geneeskundig onderzoek, beschikbaar kwam. De twee methodes maken ieder iets anders zichtbaar. Met zijn team onderzoekt Van Hagen hoe beide het beste kunnen worden gecombineerd.

“Zoveel zeldzame ziektes behandelen helpt ook bij sarcoïdose”, zegt hij. “We bestuderen wat er op celniveau en in het bloed plaatsvindt. Zulke kennis kun je van het ene ziektebeeld transporteren naar het andere.”

In het sarcoïdosecentrum houden internisten, longartsen, dermatologen en oogartsen op hetzelfde moment spreekuur. “Op deze manier elkaars patiënten zien, maakt het mogelijk dat je snel telefonisch overleg pleegt, bijvoorbeeld om het medicijngebruik af te stemmen.”

Want ook de effectiviteit van medicatie is bij uitstek een terrein waarop internist-immunologen zich bewegen. “We doen hier veel onderzoek naar andere medicijnen dan de gebruikelijke, en naar combinaties van bestaande medicijnen”, aldus Van Hagen. “Het komt voor dat sarcoïdosepatiënten op niets reageren. Dan kijken we hier in het laboratorium of we iets kunnen vinden wat mogelijk wél werkt.”

“De oorzaak van sarcoïdose opsporen gaat tergend traag, omdat de aantallen patiënten klein zijn en maatschappelijke aandacht ervoor gering. Maar desondanks komen we steeds dichterbij. Naarmate we de raadsels van sarcoïdose oplossen, blijkt mogelijk dat dit niet één ziekte is, maar een groep van ziektebeelden met verschillen en overeenkomsten,” zegt hij. “Over vijftig jaar kijken we heel anders naar sarcoïdose.”

Toekomst

De toekomst stond ook centraal op een artsensymposium over sarcoïdose dat het Erasmus MC organiseerde ter gelegenheid van de officiële opening. Hoogleraar Johan Grunewald van het Karolinska Instituut in Stockholm opende als gastspreker de voordrachtenreeks voor zo'n 120 artsen uit het hele land. Hij liet zien welke vormen van sarcoïdose je in genetisch opzicht van elkaar kunt onderscheiden. Onderzoekers kijken of het erfelijk materiaal van mensen met gelijksoortige ziektepatronen overeenkomsten vertoont. Het onderzoek spitst zich inmiddels steeds meer toe op bepaalde genen en hun relatie met cellen die een rol spelen in de voor sarcoïdose typerende ontstekingsprocessen. Ook een aantal jonge onderzoeksartsen verbonden aan het Rotterdamse Sarcoïdose Centrum kwam aan het woord. Onder hen drs. Lieke Kamphuis, die onderzoek doet naar een techniek om sarcoïdose door middel van combinatiescans beter in beeld te brengen. Zij is eveneens bezig met de vraag of je vermoeidheid bij sarcoïdose kunt visualiseren. Hiervoor ontving zij tijdens

het symposium uit handen van SBN-secretaris Mayka Overgaauw een aanmoedigingsprijs. Deze jonge artsen straalden gedrevenheid en enthousiasme uit wanneer zij voor de zaal vertelden over hun ‘detectivewerk’. Zelfs nu het onderzoek zich toespitst zijn er nog zoveel verschillende mogelijke verbanden en hypothesen, zo bleek uit de geanimeerde discussie met de artsen die hen begeleiden. Hier gaf het Sarcoïdose Centrum zijn toehoorders een kijkje in de keuken van het wetenschapsbedrijf in actie.

Doorbraak

Hoe lang nog voordat we de oorzaak van sarcoïdose kennen? Deze vraag stelde ik in de pauze aan professor Grunewald. “Dat duurt geen tientallen jaren meer,” zei hij. “Met de stand van het onderzoek nu en de gestage vooruitgang die we boeken is het een kwestie van afwachten totdat iemand, mogelijk bij wijze van toeval, op een bevinding stuit die een doorbraak forceert. Dat zou bij wijze van spreken al over vijf jaar kunnen gebeuren.” Ondertussen levert het onderzoek bruikbare aanwijzingen op voor de diagnose en de behandeling van patiënten. Artsen beginnen bijvoorbeeld steeds beter te begrijpen waarom het biologische medicijn infliximab (Remicade) bij bepaalde vormen van sarcoïdose wel werkt en bij andere niet. Dit bevordert een gerichter gebruik van zulke ‘dure’ middelen.

Bio-informatica

Terwijl het artsensymposium 's middags doorging, was er voor de patiënten en hun deelgenoten na het vertrek van de kroonprins

De neuroloog - Passie voor patiënten



Dorine Siepman.

“De diagnose neurosarcoïdose leidt bij de meeste mensen tot een emotionele reactie. Als mensen binnenkomen met een ingezakt gezicht, dan is het vaak al duidelijk waarom ze bij een neuroloog langsgaan. Anderen worden nietsvermoedend naar ons verwezen, bijvoorbeeld door de longarts of de internist-immunoloog. Die moeten we dan soms tot hun schrik vertellen dat we op een hersenscan tekenen van ontstekingsactiviteit zien en snel moeten gaan behandelen.”

Aan het woord is Dorine Siepman (39),

die als neuroloog in het sarcoïdosecentrum werkt. Ze vertelt het nuchter, maar zorg voor patiënten is voor haar een passie. “Veel tijd nemen voor de menselijke kant van het medische verhaal vind ik erg belangrijk”, zegt ze. “Goed luisteren naar de patiënt en geduldig uitleggen wat we wel en niet weten, en wat er dus wel en niet aan de hand kan zijn. Dat kan helpen de situatie in perspectief te plaatsen en onnodige zorgen weg te nemen.”

Neurosarcoïdose is zeldzaam, maar de diagnose aantonen met granulomen nog zeldzamer. “In de hersenen zenuwweefsel wegnemen is niet zonder risico. Dus kunnen we de verdenking vaak niet met 100% zekerheid bevestigen”, aldus Siepman.

Sinds een aantal jaren ziet ze het aantal patiënten met de verdenking ‘dunnevezelneuropathie’ toenemen. “Het bewustzijn dat dit bij sarcoïdose kan spelen, is vooral bij longartsen en patiënten enorm gegroeid. Voor neurologen is dunnevezelneuropathie echter niet nieuw. Wij kennen het al veel langer, ook in combinatie met andere ziektebeelden. Ook hier geldt: aantonen is moeilijk.”

Het academisch ziekenhuis in Maastricht is voor dunnevezelneuropathie aangewezen als expertisecentrum. Daarnaast verwijst het Erasmus MC patiënten wanneer het de verdenking wil objectiveren. Voor sarcoïdosepatiënten is ook dr. Elske Hoitsma in het Leidse Diaconessenziekenhuis een vertrouwd adres.

“Het ingewikkelde van neurologische klachten bij een patiënt met sarcoïdose”, zegt Siepman, “is dat de klachten veroorzaakt kunnen worden door sarcoïdose, door bijwerkingen van medicatie of losstaand van de sarcoïdose. Het blijft zoeken naar mogelijke sporen van sarcoïdose, ook in het zenuwstelsel.”

een voorlichtingsbijeenkomst. Er was veel belangstelling voor de uitleg over de precieze werking van het vergoedingssysteem voor biologische medicijnen. Ook kregen patiënten een update over de uitkeringsregelingen bij arbeidsongeschiktheid.

De bijeenkomst werd afgesloten met een samenvatting van het artsensymposium. De doktoren Wijsenbeek en Van Hagen bleken samen prima in staat om voor patiënten de verstaalslag te maken van ingewikkeld onderzoek.

“De bio-informatica rukt zo snel op dat de tijd in zicht komt dat u met een USB-stick met uw genetische informatie naar de dokter gaat,” voorspelde professor Van Hagen. Een mooi einde aan een bijeenkomst met veel nieuwe informatie over hoopvolle ontwikkelingen op het gebied van sarcoïdose.

Meer weten of reageren?

redactie@sarcoïdose.nl

In het eerste nummer van het nieuwe jaar (maart 2013) vervolgen we de serie over de zorgketen voor sarcoïdose in Nederland. Wat gebeurt er buiten de grote expertisecentra? We gaan op bezoek in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen en kijken hoe sarcoïdosepatiënten in dit middelgrote regionale ziekenhuis worden behandeld en begeleid.

De verpleegkundige - Vraagbaak en vangnet



Lydia Oudakker.

De diagnose ‘sarcoïdose’ betekent nogal wat voor een patiënt. Je komt naar buiten bij de dokter en het duizelt je voor ogen. Een onbekende ziekte. Wat nu? Op de gang van de longpoli, tegenover de artsen, deelt Lydia Oudakker (52) met een collega-verpleegkundige een kamer. Samen zijn ze als consulent beschikbaar om patiënten te helpen.

“Mensen het gevoel geven dat we heel laagdrempelig

bereikbaar zijn”, ziet Oudakker als een voorname missie bij het eerste gesprek. “Wij zien vrijwel alle nieuwe sarcoïdosepatiënten. De artsen brengen ze bij ons binnen. Wij leggen ze niet alleen uit hoe de verschillende onderzoeken in hun werk gaan, maar vertellen ze ook bij wat voor nieuwe klachten ze aan de bel moeten trekken. Als je bovenop longklachten bijvoorbeeld ook oogproblemen krijgt, dan is het zaak snel contact met ons op te nemen.”

Patiënten krijgen schriftelijke informatie mee, waaronder een kaartje met een telefoonnummer waarop ze de consulenten van het sarcoïdosecentrum kunnen bereiken. “Ook de website van de SBN blijkt een nuttige bron”, zegt Oudakker. “Mensen kunnen bij ons voor alles terecht. Met vragen over het ziekteverloop, medicijnen en bijwerkingen. Maar ook wanneer ze hun zorgen willen delen of aanlopen tegen problemen op het werk of in een afkeuringstraject. Vaak is het belangrijk dat er iemand is die tijd voor ze neemt en naar ze luistert. Wij zijn een soort vangnet. We kunnen mensen lang niet altijd zelf helpen, maar we kunnen ze wel snel in contact brengen met een arts, een psycholoog of een andere hulpverlener.”

Het werk van de consulenten is verantwoordelijk en veelzijdig. Ze beoordelen signalen van patiënten en bespreken die met artsen. Ze houden periodiek de vinger aan de pols bij patiënten. Ze overleggen met andere afdelingen over onderzoeksprotocollen en maken voorlichtingsmateriaal. Maar wat er voor Oudakker uitspringt, dat is toch het contact met de mensen. “Blijf in jezelf geloven. Dat proberen we ze mee te geven. We zien vaak hoe moeilijk ze het hebben, zeker wanneer de symptomen toenemen. Houd vooral vertrouwen, is onze boodschap.”