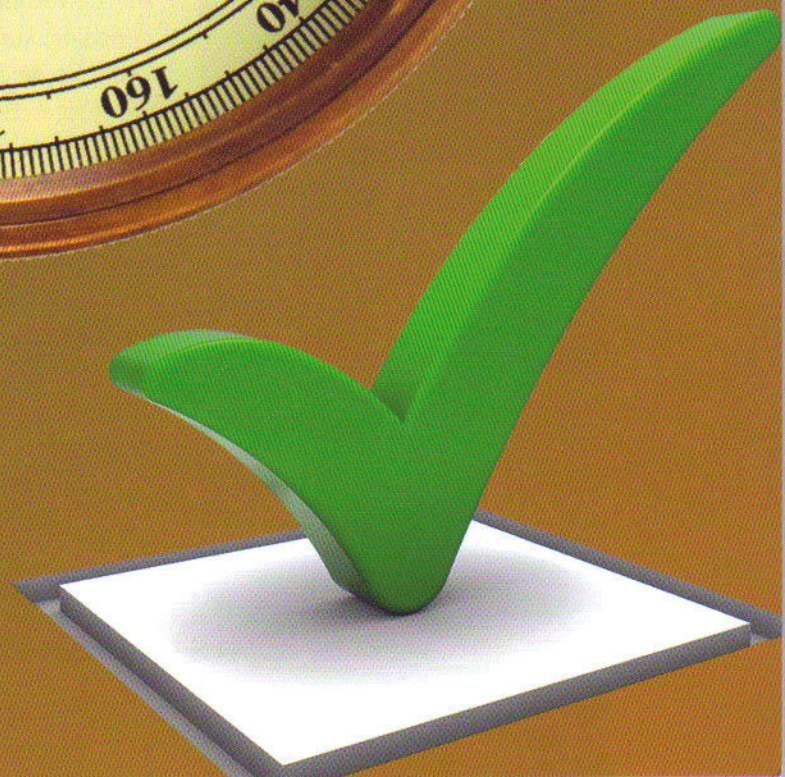


SarcoScoop

Kwaliteit



- Werken is harde keuzes maken
- Vragen rond dunne vezel neuropathie
- Kwaliteit van zorg



Veel vragen open rond dunne vezel

Dr. Elske Hoitsma: landelijke registratie via neurosarcoïdose.nl

Jules Prast

Sarcoïdose gaat bij veel patiënten gepaard met dunne vezel neuropathie.

Maar hoe weet je nu of jij dit hebt?

Een vraaggesprek met de Leidse neuroloog dr. Elske Hoitsma.



Neuroloog Elske Hoitsma, tevens AR-lid.

CV

Elske Hoitsma werd op 21 december 1971 geboren in Geldrop. Na het Coornhert Gymnasium in Gouda deed ze propedeuse biomedische wetenschappen en daarna startte ze de studie geneeskunde, beide aan de Universiteit van Leiden.

De opleiding tot neuroloog volgde ze in Maastricht van 1999 tot 2005.

Op 25 februari 2005 promoveerde ze op een baanbrekend onderzoek naar neurosarcoïdose en dunne vezel neuropathie.

Sinds 2005 is ze werkzaam als algemeen neuroloog in het Diaconessenhuis te Leiden. Ze houdt zich nog steeds bezig met de behandeling van en onderzoek naar sarcoïdose. Door artsen en patiënten uit heel Nederland wordt ze geraadpleegd over de behandeling van neurosarcoïdose en dunne vezel neuropathie. Internationaal is ze betrokken bij het opstellen van richtlijnen en kennisuitwisseling op het gebied van sarcoïdose en neurologie.

Dr. Hoitsma is lid van de adviesraad (AR) van de SBN en consulent van het ild care team van het Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede.

Haar proefschrift bracht in binnen- en buitenland een omwenteling teweeg in het denken over sarcoïdose. In een aantal 'vage klachten' rond de ziekte herkende zij het patroon van dunne vezel neuropathie. Haar promotieonderzoek bevestigde deze nieuwe bevinding. Neurosarcoïdose, met granulomen in het centrale of perifere zenuwstelsel, is zeldzaam. Dit treft maar 5 tot 10% van alle sarcoïdosepatiënten. Dunne vezel neuropathie, met zenuw-

pijn en verstoring van autonome lichaamsfuncties, komt echter bij 60 tot 70% voor, toonde Elske Hoitsma aan. Op slag was dunne vezel neuropathie bij sarcoïdose internationaal een begrip, bij artsen en patiënten.

Dunne vezel neuropathie wordt nu herkend

in het Diaconessenhuis in Leiden. Ze behandelt patiënten met allerlei soorten neurologische aandoeningen, maar een autoriteit op het

Dat was in 2005. Nu, een kleine tien jaar later, werkt dr. Hoitsma als algemeen neuroloog

gebied van neurosarcoïdose en dunne vezel neuropathie is ze gebleven. En wanneer je haar vraagt waar we nu, anno 2014, staan met dunne vezel neuropathie bij sarcoïdose, dan legt ze geduldig uit dat er nog veel, heel veel stukjes van de legpuzzel ontbreken. Enerzijds dempt ze overmatige verwachtingen, anderzijds ziet ze volop ruimte voor verder onderzoek in de praktijk.

Mechanisme onduidelijk

'Door de onderzoeken beschreven in mijn proefschrift wordt dunne vezel neuropathie bij sarcoïdose

neuropathie

nu herkend. Het was niet bekend dat dit bij sarcoïdose voorkwam. We zien dat dunne vezel neuropathie kan voorkomen bij een actieve sarcoïdose, maar ook bij een die tot rust is gekomen,' legt ze uit.

'Deze bevindingen roepen nieuwe vragen op. Hoe leidt sarcoïdose tot dunne vezel neuropathie? In feite weten we dat nog niet. Bij dunne vezel neuropathie is er geregeld geen sprake, of geen sprake meer, van aantoonbare granulomateuze ontsteking. Het lijkt er dan ook op dat de neuropathie niet een direct gevolg is van granulomateuze ontsteking van deze zenuwen. Maar wat dan wel? Bij andere ontstekingsziektes zoals bijvoorbeeld morbus Sjögren en lupus erythematoses zie je eveneens dunne vezel neuropathie. Mogelijk bestaat er een samenhang tussen ontsteking/inflammatie en dunne vezel neuropathie. Maar het mechanisme is onduidelijk. Vermoedelijk speelt TNF-alfa ook hier een belangrijke rol.'

De beperkte kennis over dunne vezel neuropathie geeft de richting en het tempo aan van verder onderzoek en behandeling. 'Op het moment dat je de aandoening herkent, moet alles nog ingevuld gaan worden. Wat is de toekomst, wat is de prognose? Zelfs dat weet je niet. Om hier meer zicht op te krijgen, is het belangrijk dat er een goede registratie van voorkomende gevallen komt, zodat we meer zicht krijgen op het voorkomen van de aandoening, het spontane beloop en de respons op de diverse medi-

camenten. Hiertoe zal binnenkort een landelijke registratie de lucht in gaan via de website www.neurosarcoïdose.nl. Daar zullen zowel sarcoïdosepatiënten met dunne vezel neuropathie als patiënten met neurosarcoïdose van het centraal zenuwstelsel geregistreerd en gevolgd kunnen worden.'

Traag proces

'Wat we tot nog toe leerden is dat prednison meestal niet op dunne vezel neuropathie werkt en methotrexaat evenmin. Anti-TNF therapie misschien bij een deel van de patiënten,' vertelt dr. Hoitsma. 'Ook in de Verenigde Staten zijn artsen hiermee bezig. Daar worden mensen soms op proef behandeld met immuunglobulinen. Als mensen een verbetering vertonen, blijft de vraag open of het een placebo-effect is. Zolang je geen wetenschappelijke studie doet, kun je dit niet met zekerheid zeggen.'

Symptomen & behandeling

Dunne zenuwvezels bevinden zich in het gehele lichaam. Een deel van deze vezels zorgt voor pijn- en temperatuurzin en een ander deel voor de autonome functies zoals transpireren, traan- en speekselproductie, darm-, maag- en blaasfuncties, hartritme- en bloeddrukregulatie en pupilreacties. Klachten die dunne vezel neuropathie kan geven zijn dus heel divers, bijvoorbeeld neuropathische pijn aan handen en voeten, verminderd temperatuurgevoel, verminderde warmte- of koudetolerantie, het niet kunnen verdragen van dekens op de benen, problemen met plassen of de ontlasting (diarree of juist obstipatie), niet goed zakken van het eten, verminderde of juist toegenomen zweetproductie, potentiestoornissen, duizeligheid bij opstaan, wisselend wazig zien of slecht tegen fel licht kunnen.

Er bestaat tot dusver geen bewezen effectieve behandeling die dunne vezel neuropathie kan genezen. Hierdoor is de behandeling met name gericht op het bestrijden van pijnklachten. Als eerste keus worden bepaalde antidepressiva en medicijnen tegen epilepsie voorgeschreven, zo nodig aangevuld met tramadol en in het uiterste geval sterke opiaten. Als de pijn niet goed onder controle is te krijgen, kan de patiënt verwezen worden naar een pijncentrum.



Temperatuurdrempelonderzoek.

In samenwerking met de afdeling anesthesie van het Leids Universitair Medisch Centrum is ze ook betrokken bij een wetenschappelijke studie naar ARA290, een mogelijk nieuw geneesmiddel dat ingezet kan worden voor de behandeling van sarcoïdosepatiënten met dunne vezel neuropathie.

Wat ze schetst is een traag proces van leren waarin je probeert stukjes kennis op te bouwen over de vele blinde vlekken die dunne vezel neuropathie bij sarcoïdose omgeven.

‘Eerst ga je het herkennen. Dan ga je het afkaderen. Samen met enkele collega’s uit de Verenigde Staten ben ik bezig geweest neurosarcoïdose beter te definiëren. Dit is recent in het tijdschrift *Sarcoidosis Vasculitis and Diffuse Interstitial Lung Diseases* gepubliceerd. Omdat er bij dunne vezel neuropathie vaak geen sprake is van lokale granulomateuze ontsteking, benoemen we deze aandoening als para-neurosarcoïdose, als een “complicatie” die bij sarcoïdose kan optreden.’

Diagnose

Dunne vezel neuropathie bij sarcoïdose is sinds 2005 onmiskenbaar gaan leven bij artsen en patiënten. Patiënten herkennen hun symptomen in het klachtenpatroon dat in publicaties wordt beschreven en raken ervan overtuigd dat wat zij ervaren, ook wel dunne vezel neuropathie móét zijn. Een belangrijke vraag is dus: op welke manier stel je de diagnose vast?

Dr. Hoitsma: ‘Mensen dienen in principe de typische klachten die passen bij dunne vezel neuropathie

te hebben en dan ter bevestiging een afwijking te vertonen bij een huidbiopt en/of een afwijking bij temperatuurdrempelonderzoek en/of neuropads. Probleem is dat geen van deze onderzoeken 100% sensitiviteit, zeg maar “vangkans”, geeft. Er zijn andere methodes, zoals analyse van het aantal zenuwvezels in het hoornvlies van het oog en het meten van zogenaamde “evoked potentials”, maar de waarde van geen van alle is goed vastgelegd. Dus ook hier is nog veel werk te doen.’

Ze ziet regelmatig sarcoïdosepatiënten met dunne vezel neuropathie. Haar hulp wordt veel ingeroepen door andere artsen, overigens ook wanneer het gaat om patiënten met neurosarcoïdose. Aangezien sarcoïdose een relatief zeldzame ziekte is die door diverse specialismen behandeld wordt, hebben de meeste neurologen weinig ervaring met deze specifieke patiëntengroep.

Een van de initiatieven waarmee dr. Hoitsma samen met prof.dr. Marjolein Drent bezig is, is een project van de WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders) en de ILD Care Foundation voor een landelijke registratie van mensen met neurosarcoïdose. ‘Rond juni 2014 zal deze registratie de lucht in gaan. Zowel via patiënten als hun behandelaars hopen we informatie te verzamelen waarmee we meer zicht op de ziekte, het beloop en behandelopties krijgen. Hierin zullen zowel patiënten met neurosarcoïdose van het centraal zenuwstelsel als sarcoïdosepatiënten met dunne vezel neuropathie worden opgenomen.’

Nog vele blinde vlekken

Verklarende woordenlijst

Evoked potentials: Bij dit type onderzoek wordt gemeten welke reactie het centrale zenuwstelsel vertoont wanneer je zenuwprikkels geeft op een hand, voet of been. Op deze manier is het mogelijk te beoordelen of er sprake is van een verstoorde prikkelgeleiding. De dunne zenuwvezels kunnen geanalyseerd worden middels zogenaamde contact heat evoked potentials (CHEPS) of laser evoked potentials (LEPs).

Neuropads: De neuropad is een pleister waarmee de zweetfunctie van het lichaam wordt getest. Een pleister met blauw kobaltzout wordt op de bal van de voet geplakt en in reactie met water (zweet) kleurt deze roze. Het uitblijven van roze verkleuring na 10-15 minuten is een teken van ontregeling van de zweetfunctie.

Temperatuurdrempelonderzoek: Met dit onderzoek kun je specifiek een functie van de dunne zenuwen onderzoeken, namelijk het voelen van temperatuur. Het voordeel van deze onderzoeksmethode is dat deze niet belastend is voor de patiënt. Tijdens het onderzoek wordt gemeten hoe goed patiënten temperatuurstijgingen en -dalingen kunnen voelen door een verwarmingselement op hun handen en voeten te plaatsen. Hiermee wordt dan vastgesteld wanneer de persoon het warm dan wel koud voelt worden. Dit is dan de temperatuurdrempel van die persoon.



Meer weten of reageren?

Meer over ARA290 kunt u vinden op pagina 30.
jules.prast@sarcoidose.nl

Neurosarcoïdose Register:
www.neurosarcoidose.nl

ILD Care Foundation:
www.ildcare.nl

WASOG:
www.wasog.org