

SarcoScoop

Oud en Nieuw

- Lotsverbetering in Erasmus MC
- Biosimilars bij sarcoïdose
- Ledendag zeer geslaagd
- Taskforce ontwikkelt richtlijn

Prednisolon: hoeveel is genoeg voor mij?

Onderzoekers Erasmus MC mikken op praktische lotsverbetering

Jules Prast

Haar stem is vast, maar haar ogen zoeken regelmatig contact met die van haar longarts, dr. Marlies Wijsenbeek, die bij het gesprek aanwezig is. Atty van Thienen (59) hoestte al jarenlang, vertelt ze, zozeer dat ze niet meer durfde te lachen uit angst voor een aanval van benauwdheid.

Nadat de diagnose sarcoïdose was gesteld, schreef haar eerste longarts, in een ander ziekenhuis, prednisolon voor. Uiteindelijk slikte ze 80 mg per dag, een hoge dosis. Algauw sloegen de bijwerkingen toe. 'Ik transpireerde met straaltjes, ook terwijl ik gewoon met mensen in gesprek was. Ik had slaapproblemen en mijn karakter veranderde. Mijn krachten namen af en ik kreeg suikerziekte,' vertelt Atty. In deze toestand kwam ze in de zomer van 2013 bij een nieuwe longarts, ditmaal in het sarcoïdose-expertisecentrum in het Erasmus MC.

Hier nam het medicijnregime een wending. Minder prednisolon is tegen sarcoïdose vaak even effectief, leert in het Erasmus MC de ervaring. Atty: 'Ik ging in stapjes terug naar 10 mg per dag. Het afbouwen was verschrikkelijk zwaar. In eerste instantie leek ik er veel profijt van te hebben. Maar toen kreeg ik heftige gewrichtspijnen en andere bijwerkingen. 's Ochtends opstaan, de eerste stappen zetten en bewegingen maken, het ging allemaal heel moeizaam.'

Samen sterk

Het verhaal van Atty is mede bijzonder omdat ze over haar worsteling met ziektesymptomen en medicijnbijwerkingen openhartig vertelde tijdens een artsenconferentie die het Erasmus MC organiseerde.

Een volle collegezaal met medisch specialisten van verschillende disciplines en via een videoverbinding

collega-specialisten uit de regio, die de presentaties op hun computer konden volgen. Atty vond het 'heel indrukwekkend' hoe aandachtig er naar haar werd geluisterd. Haar gehoor telde in totaal ruim vijftig artsen, vult dr. Wijsenbeek aan.

Dit type conferentie is door de longartsen van het Erasmus MC gedoopt tot bridge meeting (letterlijk: brugbijeenkomst). Dat wil zeggen: een korte activiteit overdag als tussentijdse mobilisering van alle medische specialisten die



Atty van Thienen.

bij de behandeling van sarcoïdose betrokken zijn. Wat in Rotterdam opvalt, is de nadruk op de praktijk. Een 'oud' probleem als de bijwerkingen van prednisolonebruik wordt bij de hoorns gevat en opnieuw onder de loep genomen. Met

de kennis van nu: wat zouden we kunnen doen om rond dit probleem stappen te zetten om het lot van de patiënt te verbeteren?

'De gedachte is: samen sterk,' legt longarts dr. Bernt van den Blink uit. 'Het is een vorm van toegepast probleemoplossen door de hele

Samen sterk



Longartsen dr. Marlies Wijsenbeek (links) en dr. Bernt van den Blink begeleiden het onderzoek.

medische keten heen. Collega's in het lab zien waartoe de bloedmonsters dienen die ze te verwerken krijgen. Dat nodigt uit tot meedenken. Specialisten delen kennis in het jongste onderzoek naar de effectiviteit van medicijnen.

Het verhaal van de patiënt geeft de bijeenkomst een focus op de vraag: hoeveel prednisolon is genoeg bij sarcoïdose?'

Binnen drie maanden

Dr. Van den Blink benoemt 'praktijkvariatie' als een probleem voor artsen die patiënten met sarcoïdose willen behandelen met prednisolon. 'Er is geen sluitend wetenschappelijk bewijs. Er is geen eenduidige internationale richtlijn. Iedere arts kan naar eigen bevind van zaken een dosis prednisolon voorschrijven. Toch geeft ons onderzoek aan dat een korte behandeling met een lage dosis vaak even goed werkt als een lange behandeling met een hoge dosis.'

En dan valt nog iets anders op, namelijk dat het onderzoek onder supervisie van dr. Wijsenbeek en dr. Van den Blink vooral wordt uitgevoerd door enthousiaste twintigers. Neem het voorbeeld van Linda Poell (26). Zij studeert nota bene nog geneeskunde bij het Erasmus MC. Linda klopte bij de groep longziekten aan voor een onderzoeksstage. En nu heeft ze binnen het team al eigen onderzoek naar sarcoïdose gedaan.

'In ziekenhuizen in de regio Rijnmond heb ik teruggekeken in de dossiers van patiënten met sarcoïdose,' vertelt ze. 'Alle gegevens die

ik kon vinden, heb ik vastgelegd in een database. Conclusie van mijn onderzoek is onder andere dat er geen verband is tussen de dosering van prednisolon en een verbetering van de longfunctie. Het lijkt erop dat bij veel sarcoïdosepatiënten het effect op de longfunctie al

binnen drie maanden wordt bereikt. Dat zou betekenen dat in ieder geval een deel van de patiënten met een lagere, kortere medicijnbehandeling toekan.'

Thuispirometer

De grote vraag is: wie precies onder de patiënten met longsarcoïdose kunnen dan met minder toe? Hoe identificeer je wie veel krijgt en wie weinig? Naar deze vragen doet Caroline Broos (29) onderzoek. Dit is in en buiten Nederland al een aantal malen met prijzen bekroond om de innovatieve aanpak (ook door de SBN). Caroline is na haar geneeskundestudie in Maastricht longarts in opleiding geworden bij het Erasmus MC. In het kader van haar promotie voert ze eerst dit onderzoek uit, voordat ze daadwerkelijk met haar specialistische opleiding tot longarts begint.

Linda's onderzoek valt onder de verantwoordelijkheid van Caroline, die zelf vooruitkijkt en het snelle effect van prednisolon bestudeert bij huidige patiënten met sarco-

ïdose. Caroline: 'We geven mensen een thuispirometer. Dit is hetzelfde soort apparaatje dat astmapatiënten krijgen, maar dan afgesteld op sarcoïdose. Vanaf de start van het gebruik van prednisolon blazen ze iedere dag zelf een longfunctie. Daarnaast scoren ze zichzelf met vragenlijsten op het gebied van kwaliteit van leven.'

En wat blijkt: 'Het subjectieve gevoel van patiënten over het verloop van de ziekte en de werkzaamheid van het medicijn komt heel aardig overeen met het objectieve beeld van de longfunctie uit de analyse van de thuispirometers,' aldus Caroline.

Met haar onderzoek beoogt Caroline bij te dragen aan inzicht in de indicatoren voor de mate van prednisolongebruik. Het is een opmaat naar personalized medicine (medicijngebruik op maat van de patiënt). 'Het liefst,' zegt ze, 'zou ze een nieuw medicijn tegen sarcoïdose ontwikkelen.'

Maar zover is het nog niet. Bernt van den Blink merkt op dat Caroline's onderzoek bij sommige patiënten al na twee weken een verbetering van longfunctie vertoont.

Het liefst zou ik een nieuw medicijn tegen sarcoïdose ontwikkelen

Jonge onderzoekers



Aan Mirjam van Manen (links), Linda Poell (midden) en Caroline Broos is het onderzoek naar sarcoïdose toevertrouwd.

En Marlies Wijsenbeek onderstreept het belang hiervan bij het voorkomen van bijwerkingen.

Vragenlijst valideren

Ook Mirjam van Manen is een van die trefzeker formulerende twintigers die in het Erasmus MC worden opgeleid als talent voor de toekomst. Mirjam is met haar vierentwintig jaren werkzaam als onderzoekster, met het doel binnen enkele jaren haar doctorsgraad te behalen. Ze heeft er haar geneeskundestudie tijdelijk voor onderbroken, maar zal deze na haar promotie weer opvatten. Ook dit is een mogelijke route.

‘Objectief wordt er bij sarcoïdose veel gemeten,’ zegt ze. ‘Neem ziekte-activiteit of aangerichte schade in termen van verminderde longfunctie. Maar voor de subjectieve beleving van patiënten is er nog geen duidelijke schaal ontwikkeld.’

Subjectiviteit objectiveren kan door patiënten vragenlijsten te laten invullen, maar dan wel allemaal dezelfde. Mirjam: ‘In het Engels bestaat er een lijst die mensen met sarcoïdose zichzelf laat scoren in vijf domeinen: algemene gezondheid, huid, ogen, longen en kwaliteit van leven. Dit is de lijst van het King’s College ziekenhuis in Londen, de King’s Sarcoidosis Questionnaire of KSQ.’

In overleg met ‘Londen’ werd deze lijst in het Nederlands vertaald.

MEDICATIE

Gebruikt u medicatie voor uw sarcoïdose?

JA O NEE O (ga naar het volgende onderdeel)

	In de laatste 2 weken ...	Zeer sterk	Behoorlijk sterk	Matig sterk	Enigszins	Weinig	Zeer weinig	Niet
17	Heb ik me zorgen gemaakt over bijwerkingen van mijn medicijnen	1	2	3	4	5	6	7
18	Heb ik me slechter gevoeld door mijn medicijnen voor sarcoïdose	1	2	3	4	5	6	7
19	Ben ik aangekomen door mijn medicijnen voor sarcoïdose	1	2	3	4	5	6	7

Een fragment van de King’s Sarcoïdose vragenlijst, vertaald uit het Engels (© ErasmusMC).

‘Stap voor stap, een tijdrovend proces,’ zegt Mirjam. Bij dit project werkte ze ook samen met prof.dr. Marjolein Drent van (toen nog) het ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede. ‘Je wilt dat de lijsten in beide talen exact hetzelfde vragen. Pas dan kun je de resultaten internationaal goed

vergelijken,’ aldus Mirjam.

Nederland sluit zich als eerste land aan bij de KSQ-lijst

Bij het testen van de Nederlandse vragenlijst op

patiënten van verschillende ziekenhuizen bleek deze betrouwbaar en goed te gebruiken. Daarmee heeft Mirjam de lijst gevalideerd voor gebruik en een deel van haar promotieonderzoek afgerond. Nederland is het eerste land in de wereld dat zich aansluit bij de KSQ.

Mirjam merkt nog een aardige bijvangst op. ‘Door het invullen van de vragen gaan patiënten nadenken over de precieze aard van hun symptomen. Het maakt dingen bespreekbaar. Eén patiënt gaf bijvoorbeeld aan dat dit de situatie thuis vergemakkelijkte. Zij kon er met man en kinderen beter door praten over wat er door de sarcoïdose met haar aan de hand is.’

Mirjam van Manen en Caroline Broos hebben voor hun onderzoek de SBN Onderzoeksondersteuning ontvangen. Zij hebben op de Ledendag verslag gedaan van hun onderzoeken. Meer over hun lezingen op de Ledendag vindt u op pagina 14-16.

Met dank aan het Erasmus MC voor de toestemming om een fragment van de vertaalde vragenlijst af te drukken.

Meer weten of reageren?

jules.prast@sarcoidose.nl

Drs. Jules Prast (1961) is redacteur van SarcoScoop. Sinds kort is hij ook lid van de cliëntenraad van het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht en Nieuwegein. Jules schrijft op eigen titel over sarcoïdose eveneens op zijn blog www.julesprast.nl en zijn Twitter-account @JulesPrast.