

Samen de kar trekken voor interstitiële longaandoeningen

Interstitiële longaandoeningen zijn vanwege hun zeldzaamheid en onbekendheid lang een ondergeschoven kindje geweest. Prof dr. J.C. (Jan) Grutters en prof. dr. M. (Marjolein) Drent, maken deel uit het grootste en oudste ILD-expertisecentrum van Nederland in het St. Antonius Ziekenhuis locatie Nieuwegein. Hun missie: "Onze kennis uitbouwen én zo breed mogelijk overdragen."

Als fysiotherapeut in het ziekenhuis zag Marjolein Drent voor het eerst wat een enorme impact een ziekte als sarcoidose heeft. "Het treft vaak jonge mensen, die middenin het leven staan met een drukke baan en opgroeiende kinderen. En omdat je aan de buitenkant niets ziet en de ziekte grillig is, reageert de omgeving vaak met onbegrip. Als de medische wetenschap geen antwoorden heeft, kun je zeggen dat het niet bestaat. Maar mijn overtuiging is dan: we moeten het verder uitzoeken."

Omdat ze als fysiotherapeut ook niet mocht meepraten over het medisch beleid, besloot ze geneeskunde te gaan studeren. "Ik wilde internist worden, maar toen ik stage liep op de afdeling longgeneeskunde in het toenmalige Gemeenteziekenhuis in Arnhem, stimuleerden de longartsen om voor longgeneeskunde te kiezen. ILD, een verzamelnaam voor meer dan 150 aandoeningen, boeiden me direct. Wat ik interessant vind, is het uitpluizen van mogelijke oorzaken en verbanden. Vervolgens kreeg ik de kans om mijn opleiding te volgen bij professor Jules van den Bosch, de eerste hoogleraar ILD en grondlegger van het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius."



Prof. dr. M. Drent, longarts, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Inspirator

Ook voor Jan Grutters is Jules van den Bosch de grote inspirator geweest om zich te gaan verdiepen in ILD. "Na mijn artsexamen in

Nijmegen ben ik een jaar als anios interne geneeskunde gaan werken. Ik kwam terecht als zaalarts op de longafdeling van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. Een →

Redactioneel

Bezinning

December is de maand van bezinning en reflectie. Het nieuwe jaar kondigt zich aan, waarin vele dingen anders zullen gaan worden. Verkiezingen in eigen land, mogelijk nieuwe koersen bij onze partners in andere Europese landen en nieuw leiderschap in de Verenigde Staten staan voor de deur. Dit terwijl we zojuist via de media het bericht ontvingen over tal van zinloze behandelingen in de Nederlandse praktijk, maar liefst 1366 in totaal, waaronder ook in onze dagelijkse praktijk als longartsen.

Daarnaast werden we allemaal aangesproken door oud-politicus Jan Terlouw in zijn betoog tijdens een uitzending van *De wereld draait door*. Hij drukte ons op het hart om voor onze planeet te zorgen, maar ook voor elkaar te zorgen en weer vertrouwen te krijgen in elkaar en het al dan niet spreekwoordelijke touwtje uit de brievenbus te hangen. Hij raakte met

zijn uit het hoofd gesproken pleidooi bij vele toehoorders een gevoelige snaar.

Te midden van al deze grote onderwerpen voor contemplatie in deze decembermaand ligt nu de nieuwe editie van *Medidact Longziekten* voor u. Wederom een editie die u in sneltreinvaart weer 'up-to-speed' brengt voor 2017 en u tegelijkertijd behoedt voor het vergroten van de lijst van 'beter niet doen'-aanbevelingen van de NFU.

Veel nieuws van het front van de interstitiële longaandoeningen, waar onze Nederlandse boegbeelden op dit vlak – prof. Jan Grutters en prof. Marjolein Drent – samen het Expertisecentrum ILD in Nieuwegein verder zullen gaan uitbouwen. Terlouw zal tevreden zijn dat hier het touwtje wel degelijk nog conform Oudhollands gebruik in de brievenbus te vinden was bij beide experts.

Verder in deze editie ook aandacht voor het ontbreken van het effect van hersenbestraling

bij gemetastaseerd niet-kleincellig longcarcinoom. Hiermee worden we wellicht behoed voor nog een extra potentieel zinloze behandeling.

Natuurlijk ook tal van nieuwe wetenschappelijke bewijzen voor wel zinvolle behandelingen in het domein van de pulmonale hypertensie en astma. Kortom, deze uitgave is wederom een rijk gevulde dis.

Ik wens u veel leesplezier toe en hoop dat u veel vertrouwen wordt gegund in 2017.

Dr. Erik van der Heijden, longarts, Radboudumc Nijmegen en lid van de wetenschappelijke adviesraad van Medidact Longziekten

"Inhalatie zal bij veel meer medicijnen worden toegepast"



4

Nieuw tegenargument voor hersenbestraling bij NSCLC

4

ISAF 2016



6

Verbeterde aanpassing bloedvaten aan verhoogde bloedstroom in PAH

8

Zorgvuldiger diagnostiek kleine luchtwegen



9

Allergie is niet allesbepalend voor de ontwikkeling van ernstig astma

11

Galenusprijzen voor Hiddo Lambers Heerspink en Holoclar

12

10 jaar ild care foundation: inspiratie en passie in de zorg



13

Dasatinib verhoogt risico op pulmonale hypertensie

15

geweldige tijd: de longartsen werkten hard, maar met passie, humor en hart voor hun patiënten. Als jonge dokter kreeg ik in een paar maanden tijd het hele spectrum van longaandoeningen te zien en mocht ik al snel zelfstandig verrichtingen uitvoeren. De combinatie van beschouwen en praktisch bezig zijn sprak me aan en al snel wist ik dat dit mijn vak was.

“Het leveren van topreferente zorg op afstand levert zowel patiënten als artsen veel op”

Een van de longartsen bracht me in contact met Van den Bosch. Die zei: kom eerst maar onderzoek doen, dan komt de rest vanzelf.” Voor de jonge Grutters is het complexe ILDe vakgebied het perfecte domein om zijn enthousiasme en nieuwsgierigheid in kwijt te kunnen. “Van den Bosch was niet alleen een goede arts en een voorbeeld, maar hij had ook de gave om de sterke kanten van mensen te zien en te stimuleren. Zo kreeg ik in 2001 de kans om een jaar naar het Brompton Hospital in Londen te gaan, de internationale bakermat voor ILDe.” Bij zijn terugkeer in Nederland werd hij gevraagd door de maatschap om in samenwerking met Van den Bosch het ILDe Expertisecentrum te leiden. “Ook met het oog op de opvolging, want hij was natuurlijk 20 jaar ouder dan ik. Ik heb geen moment getwijfeld. Je kunt nergens beter werken aan ILDe dan in het St. Antonius.”

Oude nest

Dat merkt ook Marjolein Drent, al duurt het even voor ook zij terugkeert naar Nieuwegein. “Ik ben als longarts in Maastricht gaan werken, waar ik vanaf 2005 ook het hoogleraarschap Longziekten bekleed, met in het bijzonder de interstitiële longaandoeningen. Het expertisecentrum dat ik heb opgezet in het MUMC, kreeg al snel verwijzingen uit het hele land en zelfs daarbuiten. Maar een ziekenhuis kiest speerpunten, en helaas maakte de directie de keuze dat de afdeling moest verdwijnen.” Tot haar grote spijt ging daarmee ook veel expertise verloren. Ze vertrekt in 2012 naar Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede, waar ze met steun van een zorgverzekeraar verder werkte aan het expertsysteem dat ze in Maastricht had ontwikkeld. Maar ook hier liep het na enkele jaren stuk op de financiering. “We hadden een goed concept en een team met een groot internationaal netwerk, maar andere verzekeraars zagen Ede niet als handige locatie voor een expertisecentrum.” Dan komt er in 2015 een telefoontje uit Nieuwegein. “Jan en ik kennen elkaar al jaren: toen ik bijna longarts was, kwam hij net binnen als assistent. We kwamen elkaar al veel tegen bij promoties en congressen en de beroepsvereniging. We hadden regelmatig contact, enerzijds omdat we in hetzelfde vakgebied werken, maar ook vanuit mijn rol als president van de World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders”, vertelt Drent. “Jan vroeg of ik het ILDe Expertisecentrum wilde komen versterken. Na een goed gesprek keerde ik na 21 jaar terug op het oude nest. Het voelde als thuiskomen. Het is heerlijk om weer te kunnen bouwen aan zorg en niet te hoeven vechten voor erkenning.”

Toenemende belangstelling

Sinds vorig jaar juli trekken Grutters en Drent samen de kar met de collega’s van het ILDe team. Grutters: “Ik werk nog steeds als algemeen longarts en zit in het longtransplantatieteam.

Daarnaast besteed ik ongeveer de helft van mijn tijd aan ILDe zorg op de polikliniek en aan supervisie van aios en fellows. Sinds 2010 ben ik als hoogleraar ook verbonden aan het UMC Utrecht en ben ik als onderzoeksleider betrokken bij een aantal projecten.” Drent: “Het is een voorrecht dat we onze kennis kunnen bundelen, en we vullen elkaar goed aan. Naast mijn werk

als longarts vind ik ook de PR belangrijk om deze ziektebeelden op de kaart te zetten. Zo heb ik de ild care foundation opgericht om meer bekendheid te geven aan ILDe. Ook verzorgen we vanuit het ILDe Expertisecentrum masterclasses voor verpleegkundigen, huisartsen en longartsen. Er is altijd veel belangstelling, misschien omdat we praktijkgericht aan de hand van casuïstiek heel concreet bespreken welke stappen belangrijk zijn om tot het juiste beleid te komen.” ILDe is lang een ondergeschoven kindje geweest, maar sinds een paar jaar kantelt het



Prof. dr. J.C. Grutters, longarts, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

beeld, vertelt Grutters: “Vanuit het hele land neemt de belangstelling toe, wellicht ook door de toegenomen behandelingsmogelijkheden van bijvoorbeeld longfibrose. Parallel

aan die ontwikkeling loopt de bewustwording om de behandeling van zeldzame aandoeningen te concentreren in centra waar er kennis en expertise is. Dat is ook in het belang van



NUCALA IS DE EERSTE GERICHTE AANVULLENDE ANTI IL-5 BEHANDELING VOOR UW VOLWASSEN PATIËNTEN MET ERNSTIG REFRACTAIR EOSINOFIEL ASTMA¹

Nucala toegevoegd aan hoge dosis ICS en aanvullende onderhoudsbehandeling(en):

- vermindert het aantal exacerbaties met 53%²
- verbetert de QoL met 7 punten gemeten met SGRQ²
- verbetert de FEV₁ (pre-bronchodilatoir) met 98 ml²
- vergroot de kans op het verminderen van de dagelijkse dosis systemische corticosteroïden met behoud van symptoom controle ten opzichte van placebo³

De meest voorkomende bijwerkingen van Nucala zijn hoofdpijn en rugpijn. In de registratiestudies werd Nucala goed verdragen en is een veiligheidsprofiel vergelijkbaar met dat van placebo gezien met uitzondering van injectieplaats reacties.¹

Voor meer informatie ga naar www.nucala.nl

Uitsluitend ter illustratie.
Injectieflacon niet op ware grootte afgebeeld.

Verkorte productinformatie en referenties zie elders in dit blad.



NUCALA[®]
mepolizumab
GERICHTE ANTI-IL-5 BEHANDELING

Prod. jun 2016 NL/AST/0047/15(1)