

TOPICS ILD: Sarcoïdose: Samen staan we sterker!

Op 26 en 27 september is er in het ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede wederom een 'Topics' georganiseerd door prof. Marjolein Drent. Deze Topics stond geheel in het teken van sarcoïdose. De nadruk lag hier op het belang van een multidisciplinaire aanpak onder het motto: 'Samen staan we sterker!' Eind vorig jaar heb ik de ILD materclass 'IPF: diagnostiek en management', gevolgd in het ZGV. Dat is me toen goed bevallen vanwege het kleinschalig onderwijs en het enthousiasme waarmee alle sprekers en deelnemers hun kennis en ervaringen met elkaar deelden. Aangezien ik ook regelmatig sarcoïdosepatiënten zie op mijn poli - waar ik niet altijd raad mee weet, vooral als het om de niet longgerelateerde problemen gaat - heb ik me opgegeven.

Na een korte introductie van alle deelnemers werd direct duidelijk dat er

deelnemers met diverse achtergronden aanwezig waren. Naast collega-longartsen, assistenten aan het eind van hun opleiding, waren er onder de deelnemers ook een AIOS neurologie en een oogarts, die betrokken is bij het ILD-team van het ZGV. De oogarts had er zelfs zijn operatieprogramma voor afgezegd. Door zijn enthousiaste deelname aan de discussies hebben wij veel opgestoken van de rol van de oogarts in de work-up en verdere follow-up.

Marjolein Drent opende de cursus met een overzicht van de huidige stand van zaken over sarcoïdose en nieuwe ontwikkelingen aan de hand van onderzoeksresultaten. Vervolgens besprak Rémy Mostard, longarts in het Atrium Medisch Centrum Heerlen, de huidige rol van de PET in de diagnostiek en follow-up van sarcoïdose. Duidelijk werd dat een PET-scan lang niet in alle

gevallen noodzakelijk is, maar juist in geval van onbegrepen klachten en negatieve serologie wel degelijk behulpzaam kan zijn bij het vaststellen van activiteit van sarcoïdose. Veel van de besproken informatie is ook terug te vinden in zijn proefschrift.

Na de pauze volgden de eerste 2 workshops. De groep werd in tweeën gesplitst, zodat er dieper op de onderwerpen ingegaan kon worden. In de ene workshop werd op praktische wijze het gebruik van de PET in de praktijk behandeld. Aan de hand van PET-scan afbeeldingen van sarcoïdosepatiënten kwamen valkuilen in de differentiaal diagnose aan de orde. Deze werkgroep stond onder deskundige leiding van Carine Bavelaar, lid van het ILD-team ZGV en Marinus van Kroonenburgh, nucleair geneeskundige in het MUMC. Zelf werden de deelnemers gevraagd een aantal speciaal voor deze cursus geselecteerde PET-scans te interpreteren. Eens te meer werd duidelijk hoe indrukwekkend de beelden van sarcoïdosepatiënten kunnen zijn, maar ook werd er gewezen op valkuilen en het belang van bijvoorbeeld het combineren van PET-bevindingen met HRCT beelden.

De andere workshop met als titel: 'Vermoeidheid bij sarcoïdose is er nieuws onder de zon?' werd verzorgd door Marcel Smits, neuroloog en lid van het ILD-team in ZGV. Een groot aantal sarcoïdosepatiënten is vermoeid. De oorzaak van deze klachten kan naast de sarcoïdose zelf ook het gevolg zijn van slaapapnoe, slaap-waakstoornissen of een verstoorde melatonine aanmaak. Bij het vermoeden van een stoornis in de aanmaak van melatonine is de



Deelnemers aan Topics ild sarcoïdose ZGV Ede 26 en 27 september

anamnese van essentieel belang in combinatie met de spiegelbepaling. De dosering en tijdstip van melatonine inname dient afgestemd te worden op de individuele patiënt. Het opsporen en behandelen van deze slaapstoornissen kan de kwaliteit van leven enorm verbeteren. De dag werd afgesloten met een gezellig diner.

De volgende dag moesten we weer vroeg op. Het programma begon met een voordacht van Tim Jansen, reumatoloog UMC St. Radboud te Nijmegen. Hij gaf een uitgebreid overzicht over nieuwe ontwikkelingen van de medicamenteuze therapie bij sarcoïdose en benadrukte de grote behoefte aan goede richtlijnen. Dat er niet stil gezeten wordt werd duidelijk gemaakt door Anne Cremers, onderzoeker bij het ILD-team ZGV. Zij presenteerde de net verschenen internationale aanbevelingen over het gebruik van methotrexaat (MTX) bij sarcoïdosepatiënten. Hier is ook een praktische app van verschenen. Deze is gratis te downloaden. Vervolgens besprak Elske Hoitsma indrukwekkende beelden van neurosarcoïdose. Zij is neuroloog in het Diaconessenhuis te Leiden en extern lid van het ILD-team ZGV. Ze is gepromoveerd op dunne vezelneuropathie (DVN) bij sarcoïdose. Neurosarcoïdose komt vaker voor dan wij denken. Het heeft een sluipend begin waardoor het stellen van de diagnose een moeizaam proces kan zijn. Daarnaast heeft ze de impact van DVN besproken en de laatste ontwikkelingen in de behandeling hiervan.

Na de pauze volgden weer 2 workshops. Elske Hoitsma ging verder

in op DVN en de diagnostische tools die gebruikt worden om tot deze diagnose te komen. Een praktisch hulpmiddel als er verdenking bestaat op DVN, is de small fiber neuropathie screeningslist (SFNSL) die online te vinden is. Het kost maar weinig tijd om die in te vullen en je weet dan snel of er reden is hier aan te denken. De tweede workshop werd verzorgd door Ries Schouten, microbioloog in het ZGV. Wederom een boeiende presentatie waarbij hij de rol van infecties, diagnostiek en vaccinaties bij patiënten met ILD besprak, en ook de effecten van biologicals op reactivatie van bijvoorbeeld TBC of virale infecties. Verder werd ons duidelijk dat het reizen naar tropische oorden niet zonder risico is, vooral voor patiënten die biologicals gebruiken. Dit is deels te voorkomen door vaccinatie of medicamenteuze profylaxe te gebruiken. Helaas gaat bijna de helft van de reizigers onbeschermd op reis.

De topics werd afgesloten met casuïstiek. Allerlei aspecten van de diagnostiek en behandeling waar iedereen wel eens mee worstelt kwam aan bod en werden gezamenlijk besproken. De discussie met specialisten en deelnemers bevestigde nogmaals hoe interessant, nuttig en belangrijk de multidisciplinaire aanpak van sarcoïdosepatiënten is.

Kortom, een leerzame cursus voor iedereen die te maken heeft met sarcoïdosepatiënten en dus een echte aanrader.

Elma Gomes Jardim, *longarts,*
Tweestedenziekenhuis Tilburg

Handige links:

R.L.M. Mostard. Assessment of inflammatory activity in sarcoidosis. Proefschrift. www.ildcare.eu/index.php?id=769

Everything you've always wanted to know about the use of methotrexate in sarcoidosis. Help is at hand. There's an app for that! www.wasog.org/mtx-app.htm

E. Hoitsma. Small fiber neuropathy. A novel finding in sarcoidosis. Proefschrift. www.ildcare.eu/index.php?id=118.

Small fiber neuropathy screenings list (SFNSL). www.ildcare.eu/pages/artsen_informatie_sfnslnl.html

R. Schouten. Een goedkope last-minute kan duur uitpakken... ild care today 2013; 6(1): 32-39. <http://www.geldersevallei.nl/nieuws/1876/een-goedkope-last-minute-kan-duur-uitpakken>