

T Toenemende rol voor ‘geneeskunde Patiënt krijgt centrale rol

Marjolein Drent (lid van verdienste) en Elske Hoitsma (adviesraadlid)



Medisch specialisten uit vele landen en van diverse specialismen kwamen in oktober 2012 bijeen in Cleveland in de Amerikaanse staat Ohio voor de Noord-Amerikaanse versie van het internationale sarcoïdosecongres (WASOG). Twee Nederlandse artsen doen verslag van een inspirerende uitwisseling van de nieuwste inzichten. “De patiënt krijgt een steeds belangrijker rol in het behandelplan.”

Tijdens het congres bleek dat de belangstelling voor sarcoïdose groeit bij allerlei orgaanspecialisten. De samenstelling van het programma en de sprekers was enorm divers. Het belang van multidisciplinaire samenwerking werd ook nu weer eens te meer duidelijk.

Een belangrijk punt van aandacht was de diversiteit van de ziekte. Sarcoïdose is een aandoening die zich zeer divers kan presenteren. Geen patiënt is hetzelfde. Dit maakt dat een algemene richtlijn over de begeleiding van sarcoïdose uiterst complex is. Slechts de grote lijnen kunnen worden aangeven. Maar voor de klinische praktijk heb je daar weinig aan. Hier geldt bij uitstek dat geneeskunde op maat (‘personalized medicine’) zijn intrede heeft gedaan. Zo wordt er al gewerkt met het gebruik van erfelijke informatie om het beloop van de ziekte te voorspellen.

Steeds meer wordt duidelijk dat sarcoïdose niet één enkele oorzaak heeft, maar dat er vele triggers zijn die de ziekte kunnen veroorzaken. Ook werd aandacht besteed aan het begrip ‘ziekte-activiteit’. Hierbij kwam de vraag aan de orde of aangetoonde activiteit bij sarcoïdose een indicatie voor behandeling is. Daarnaast werd gesproken over welke criteria men dient aan te houden om het effect te monitoren, hoe lang de behandeling moet worden voortgezet, en hoe de medicatie het

beste kan worden afgebouwd. Hier zijn nog onvoldoende goede studies over. Artsen

kunnen hun beleid daarom veelal alleen baseren op de mening van experts en niet op uitgebreide onderzoeksgegevens.

Corticosteroiden

Tijdens de diverse sessies werd vanuit verschillende invalshoeken

steeds meer twijfel geuit over het inzetten van corticosteroiden als enige behandeling gedurende een lange periode. Bij sarcoïdose in de longen is volgens de huidige inzichten de dosis maximaal 20 tot 40 mg per dag. Als dat niet werkt, dan werkt een hogere dosis ook niet. Er is bovendien een categorie patiënten die ongevoelig is voor corticosteroiden. Hoewel dit niet goed is uitgezocht, bestaat de indruk dat het percentage in de sarcoïdosepopulatie wel eens hoger kan zijn dan verwacht.

Het is dan ook algemeen geaccepteerd om, wanneer een dosering van 20 tot 40 mg per dag niet werkt of er sprake is van bijwerkingen, een ander geneesmiddel toe te voegen. In de praktijk zijn methotrexaat en azathioprine de meest gebruikte middelen die het afweersysteem beogen te onderdrukken en reguleren. Hiervoor geldt eveneens dat bijwerkingen kunnen optreden en dat er verschillende categorieën

Veelbelovend middel tegen neuropathische pijn

op maat'

mensen zijn: die er wel of niet op reageren. Ook op dit terrein neemt het gebruik van erfelijke informatie toe om de prognose te voorspellen (farmacogenomics).

Zelf verantwoordelijk

Verschillende patiënten kwamen aan het woord tijdens het congres en het patiëntensymposium. Prednison is niet populair bij patiënten. Een patiënte vertelde in een indrukwekkend verhaal wat de ziekte met haar deed. Ze gaf aan dat ze uiteindelijk samen met haar behandelend arts besloot een alternatief voor prednison te

kiezen om de kwaliteit van haar leven te verbeteren. Zij benadrukte heel mooi dat sarcoïdosepatiënten zelf verantwoordelijk zijn voor hun eigen welbevinden. Omgaan met de ziekte, het een plek geven, is in haar ogen iets waar je zelf verantwoordelijk voor bent. De patiënt krijgt dan ook een steeds belangrijker rol in het behandelplan. Hij of zij wordt als partner in het proces betrokken. Het is niet meer zo als vroeger, dat een behandeling eenzijdig door de behandelend arts wordt opgelegd. Nee, de mogelijkheden en keuzemogelijkheden worden uitvoerig besproken. Uiteindelijk worden de keuzes gezamenlijk met de patiënt gemaakt.

Op het gebied van de behandeling werd er tijdens het congres ook

gediscussieerd over de zogenaamde 'biologicals', zoals infliximab (Remicade). Deze middelen worden alleen ingezet onder supervisie van specialisten gespecialiseerd in sarcoïdose bij chronische sarcoïdosepatiënten, die niet reageren op de gebruikelijke behandeling. Vanuit klinisch en economisch opzicht zou het van grote waarde zijn als men, voordat zulke dure middelen met mogelijke bijwerkingen ingezet worden, al tevoren kan voorspellen of een sarcoïdosepatiënt wel of niet zal reageren. Dit om onnodige kosten en teleurstellingen te voorkomen.

Er werd uitgebreid gekeken naar wat longartsen kunnen leren van bijvoorbeeld reumatologen over het gebruik van biologische



Voor deze editie van WASOG bijeenkomsten trad de Cleveland Clinic (foto) op als gastheer. De Cleveland Clinic geldt binnen en buiten de VS als een topziekenhuis. Het is vermaard om zijn geavanceerde behandelmethoden en innovatieve onderzoek. De Cleveland Clinic huisvest ook een expertisecentrum op het gebied van sarcoïdose. Jaarlijks wordt het ziekenhuis 4,6 miljoen keer bezocht door patiënten uit alle delen van Amerika en uit vele andere landen. Het heeft een speciale afdeling om patiënten die van ver komen te helpen met tijdelijke huisvesting en andere voorzieningen. Bron: Cleveland Clinic, Facts and Figures, juli 2012.