

Wereldtop sarcoïdose en andere interstitiële longaandoeningen bijeen in Maastricht

WASOGBAL 2011 meeting 15-18 juni in Maastricht

Iedere drie jaar houden de "World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders" en de "International Conference on BAL" een gemeenschappelijk congres. Dit keer was de eer aan Marjolein Drent om samen met Ulrich Costabel en Kitty Linsen dit congres in Maastricht te organiseren. Van 15-18 juni bezochten 275 deelnemers uit meer dan 30 landen Maastricht om in een informele sfeer kennis en samenwerking te vergroten. Het thema deze keer was multidisciplinair teamwork.

Voorafgaand aan het congres was er een patiëntensymposium "omgaan met chronische ziekte", georganiseerd door de Longfibrosebelangenvereniging Nederland, de Sarcoïdosebelangenvereniging Nederland (SBN), de Belgische Vereniging voor Longfibrose en de ild care foundation. Meer dan

honderd mensen luisterden onder andere naar het indrukwekkende verhaal "blind vertrouwen" van Esther Crombag, waarin zij haar levensverhaal beschrijft vanaf het moment dat ze blind werd. Zij benadrukte dat ze niet kijkt naar de dingen die ze niet kan, maar naar wat ze wel kan. Ook gaf ze het grote belang van het stellen van tussendoelen aan. In de middag was er de mogelijkheid voor patiënten om vragen te stellen aan twee panels van internationale deskundigen op het gebied van sarcoïdose en longfibrose.

Parallel aan het patiëntensymposium was de NVALT bijeenkomst "multidisciplinary management of chronic pulmonary disease", waarbij de behandeling van sarcoïdose, IPF, astma, COPD en pulmonale hypertensie bij interstitiële longziekten aan bod kwam. El-

ders in dit blad vindt u uitvoeriger verslag hiervan.



Woensdagavond was de openingsceremonie in de hal van mooie stadhuis van Maastricht met toespraken van achtereenvolgens: prof. Marjolein Drent, de burgemeester van Maastricht Onno Hoes, Prof. Gerard Mols, rector magnificus van de Universiteit Maastricht, Prof. Ulrich Costabel toen nog president van de WASOG en André Rieu (te zien op een groot scherm).

Donderdag 16 juni begon het volle programma met een ochtend sarcoïdose. Vanuit verschillende kanten werd aandacht besteed aan het concept dat het ontstaan van sarcoïdose een samenspel is tussen genetische aanleg en blootstelling aan onbekende antigenen. Prof. Joachim Muller-Quernheim liet nieuwe data zien over HLA overeenkomsten en verschillen bij patiënten met diverse etnische komaf en bij patiënten met bepaalde fenotypen van sarcoïdose. Prof. Lee Newman vroeg zich af of sarcoïdose eigenlijk een beroepsziekte is. Dr. Wonder Drake liet zien dat er sterke aanwijzingen zijn voor een rol voor mycobacteria bij het ontstaan van sarcoïdose. Zij liet een interessante pilot studie zien waarbij antimicrobiële middelen werden ingezet bij de behandeling van sarcoïdose. Prof. Robert Baughman gaf een overzicht van nieuwe therapieën bij sarcoïdose. Naast de bekende anti-TNF-alfa



Esther Crombag vertelt haar levensverhaal



Prof. Ulrich Costabel toen nog president van de WASOG

middelen besprak hij een alternatieve benadering om TNF te blokkeren met phosphodiesterase remmers. Ook besteedde hij aandacht aan de rol van regulatoire T-cellen bij sarcoidose en de mogelijkheid om deze te beïnvloeden met bijvoorbeeld inhaled vasoactieve intestinale peptide.

Tevens was er die ochtend aandacht voor e-health. Zeker ingeval van complexe patiënten met interstitiële longziekten is het laagdrempelig gebruik kunnen maken van (inter)nationale netwerken van groot belang. Met de huidige ontwikkelingen is hier nog een enorme slag te slaan. De sessie werd ingeleid door Mr. Roger van Boxtel, hij gaf het grote belang aan van het integreren van e-health toepassingen in het zorgstelsel. Dit werd aan de hand van praktijk voorbeelden nog eens onderschreven door Dr. Roderik Kraaijenhagen, directeur van het NIPED in Amsterdam. De mogelijkheden voor de klinische praktijk werden geïllustreerd door prof. Lizy Fireman. Zij presenteerde een interessante casus vanuit Tel Aviv via een live verbinding en de aanwezigen konden onder leiding van prof. Lee Newman discussiëren over de oorzaken, aanvullende diagnostiek en consequenties.

In de middag waren er parallel- en poster sessies. Er was een interessante sessie over B-cellen, ingeleid door Prof. Jan-Willem Cohen Tervaart met een verhaal over de B-cel in de immuun respons.

Uitgebreid aandacht werd besteed aan het gebruik van Rituximab (een chimeer monoklonaal antilichaam tegen CD20, een oppervlakte eiwit dat voornamelijk op B-cellen wordt gevonden). Dr. Elyse Lower hield een zeer praktisch verhaal over haar uitgebreide ervaringen met Rituximab waarin de toediening, risico's en follow-up aanbod kwamen. Daarna waren er nog voordrachten over de rol van Rituximab bij ANCA-geassocieerde vasculitis, RA en sarcoidose. Dr. Nadeira Weiss benadrukte dat bij patiënten met sarcoidose er nog weinig bekend is over lange termijn veiligheid en het effect op vaccine reponses.

In een parallelle sessie sprak Prof. Philippe Camus, de oprichter van het bekende pneumotox.com, over medicamenteuze oorzaken van longziekten.

De laatste sessie van de dag was voor de idiopathische pulmonale fibrose (IPF), de meest voorkomende en meest dodelijke interstitiële longziekte, waarvoor echt effectieve therapie nog steeds ontbreekt. Prof. Ron Du Bois sprak over de kennis verkregen uit de vele klinische trials bij IPF, waarbij de FVC en de 6 minuten looptest betrouwbare maten blijken om achteruit van de ziekte te monitoren en ook informatie geven over de prognose. Prof. Jan Grutters liet zien dat er de laatste jaren veel vooruitgang is geboekt bij onderzoek naar de pathogenese van IPF. De gedachte is dat beschadiging van het alveolaire epitheel leidt tot een verstoring van

het evenwicht tussen pro- en antifibrotische "pathways". Al deze "pathways" vormen op hun beurt weer aangrijpingspunten voor mogelijke therapieën, waarvan Prof. Paolo Spagnolo en Prof. Ulrich Costabel de meest recente studies lieten zien. Helemaal zijn de meeste resultaten teleurstellend, maar er is ook hoop met twee recente studies met enig effect. Pirfenidone (remt pro-fibrotische groeifactoren zoals TGF- β en heeft ook invloed op de TNF- α synthese) verminderde de achteruitgang in FVC en 6 minuten looptest vergeleken met placebo. Pirfenidone is goedgekeurd door de "European Medicines Agency" en is inmiddels onder bepaalde voorwaarden verkrijgbaar, ook in Nederland. Een tweede hoopgevend resultaat kwam van een recente fase twee studie met BIBF 1120 (een triple kinase inhibitor gericht op PDGF, VEGF en FGF) waarbij het meest opvallende resultaat was dat in de hoogste doserings groep er 68% minder afname was in FVC in een jaar t.o.v. placebo. Wel ging het gebruik van BIBF 1120 gepaard met een aanzienlijke hoeveelheid m.n. gastrointestinale bijwerkingen. Een fase drie studie volgt. De dag werd afgesloten met een presentatie van Prof. Jim Egan over niet medicamenteuze therapie bij IPF. Hij benadrukte het belang van het herkennen en behandelen van psychosociale problemen en revalidatie om zo de kwaliteit van leven te verbeteren bij patiënten met IPF.

Vrijdagochtend begon met een sessie over granulomateuze oogziekten en parallel hieraan een sessie over de impact van sarcoidose op het algehele functioneren van patiënten. Dr. Rudolf Ponds en Dr. Elyse Lower spraken over cognitieve problemen en moeheid die veel patiënten met sarcoidose ervaren. Moeheid is een lastig te behandelen probleem en is vaak multifactorieel bij sarcoidose. Uitgebreide analyse naar comorbiditeit en slaap is geïndiceerd. Recente studies hebben laten zien dat er mogelijk een rol is voor neurostimulancia, zoals methylphenidate en r-modafinil bij de behandeling van moeheidklachten bij sarcoidose.

Prof. Ron du Bois had de eer de eerste Dr. Gerry James (oprichter van de WASOG) lecture te mogen geven getiteld: "Is er een rol voor personalized medicine in de begeleiding van sarcoidosepatiënten?"

Leuk was ook de sessie over omgevings- en werkgerelateerde interstitiële longziekten. De professoren Bast, Nemery en Costabel behandelden expositie van kolen tot nanopartikels en van vogels tot schimmels.

In het verlengde hiervan lag de afsluiting van de dag met een paneldiscussie over gezondheid en omgeving o.l.v. Prof. Onno van Schayck.



's Avonds was er een feest in een van de mooiste boekenwinkels ter wereld, waarbij er prijzen werden uitgereikt voor de 4 beste abstracts. Buffet, drankjes en dans zorgden voor (inter)nationale verbroedering.

Zaterdag was er aandacht voor het belang van gevalideerde meetinstrumenten bij het uitvoeren van studies bij sarcoïdose. Aangezien sarcoïdose zo'n grillige ziekte is en zich op vele manieren kan presenteren is het van groot belang dit bij de keuze van eindpunten van studies mee te laten wegen. Het belang van functionele testen, laboratoriumparameters van activiteit, beeldvorming met gevalideerde scoringsystemen, en vragenlijsten naar moeheid, kwaliteit van leven en pijn werden door een internationaal panel van deskundigen besproken. De bedoeling is dat hier een internationale guideline voor wordt opgesteld.

Parallel hieraan was er een sessie over longtransplantatie. Aangezien het beloop van interstitiële longaandoeningen zeer ernstig kan zijn, is een longtransplantatie in sommige gevallen de enige therapeutische optie. De ontwikkelingen, mogelijkheden en onmogelijkheden kwamen ruimschoots aanbod. Ook werd nog eens benadrukt dat we de politiek hard nodig hebben bij het verkrijgen van voldoende donoren. Tijdens de openingsceremonie was dit ook al benadrukt door Jenny Penders die haar eigen indrukwekkende verhaal vertelde (zie <http://www.mumc.tv/behandelingen/longziekten/1033274357001/wordt-donor/>).

Pulmonale hypertensie is een complicatie die regelmatig optreedt bij patiënten met sarcoïdose en longfibrose en is geassocieerd met een verhoogde mortaliteit. Prof. Marc Humbert ging in op de onderliggende mechanismen van PH bij de verschillende ziekten en het belang van goede screening. Prof. Anton Vonk Noordegraaf sloot hierbij aan en besprak de behandelingsmogelijkheden en onmogelijkheden van PH bij ILD aan de hand van recente trials. In dezelfde sessie werd door prof. Ulrich Speck van de Mayo Clinics een prachtig overzicht gegeven van pulmonale vasculitis en gerelateerde aandoeningen, waaronder de ziekte van Wegener.

Gedurende het middag programma werd het congres samengevat door Prof. Herb Reynolds, de "godfather" van de BAL. Hij gaf aan vooral blij te zijn dat er zoveel jonge deelnemers waren die grote belangstelling

toonden voor alle interessante onderwerpen, maar vooral ook de BAL. Prof. Marc Judson gaf een prachtige samenvatting van alle wetenswaardigheden over sarcoïdose en besteedde ook nog aandacht aan de hoge kwaliteit van de opgestuurde abstracts. Tenslotte werd Prof. Robert Baughman officieel benoemd als president van de WASOG voor de komende 3 jaar. In 2014, tijdens het volgende WASOG congres in Turkije, zal hij worden opgevolgd door prof. Marjolijn Drent.

Kortom de WASOG en BAL meeting 2011 in Maastricht was een geslaagd en stimulerend congres van wereldniveau, met een sfeer van enthousiasme en saamhorigheid.

Marlies Wijsenbeek

Naast de hierboven besproken onderwerpen was er nog aandacht voor andere onderwerpen. Alle abstracts van de voordrachten en meer foto's zijn te vinden op de website www.wasog-bal2011.nl. Er is ook een officieel abstractboek uitgegeven.

Zie ook www.wasog.org, hier kunt u zich aanmelden als lid van de WASOG en aangeven of u de nieuwsbrief wilt ontvangen.

Fotograaf: Jean-Pierre Geusens
www.focuss22.nl