
Toekomstplannen ondanks sarcoïdose, dankzij nieuwe medicijnen...

Sarcoïdose is een grillige ziekte. Als deze actief is weet je nooit wat de dag zal brengen. Moeheid maakt dat een normaal leven vrijwel onmogelijk is. Tineke Wenselaar vertelt het verhaal van haar man. Hij kan dankzij nieuwe medicijnen weer samen met haar naar de toekomst kijken.

DOOR: TINEKE WENSELAAR

In januari 1999 hoorden we van de oudste broer van Harmen dat er bij een TBC onderzoek was vastgesteld dat hij sarcoïdose had. Dit onderzoek werd toevallig uitgevoerd, omdat er op de school waar hij werkte TBC was geconstateerd. Toen Harmen hoorde welke verschijnselen er bij de sarcoïdose pasten, herkende hij ze en stelde vast dat deze allemaal op hem van toepassing waren. We besloten om snel een onderzoek te laten doen, en lieten dit via de GGD uitvoeren. De uitslag was helder (ernstige aantasting van de longen). Een aantal weken later luidde de diagnose van de longarts na wat onderzoeken, net als bij zijn oudste broer, sarcoïdose. Voor ons vielen er verschillende puzzelstukjes in elkaar. Al een paar jaar had Harmen een afnemend uithoudingsvermogen. Hij is altijd heel sportief geweest, maar fietsen ging steeds slechter en een heuvel op wandelen kostte erg veel moeite. Dat verbaasde ons wel, maar gaf onvoldoende reden om naar de huisarts te gaan. Ook had hij veel last van zijn gewrichten (stijfheid) en was behoorlijk moe, maar dat werd toegeschreven aan die nieuwe baan die veel inspanning kostte. Omdat alle klachten eigenlijk wat vaag waren, en

we niet makkelijk naar een dokter gaan (wat kun je ook met al deze vage klachten??) bleef hij door lopen. De jaren daarvoor werd hij veelvuldig door verschillende ontstekingen geplaagd, blinde darmontsteking gevolgd door buikvliesontsteking en chronische voorhoofdsholte ontsteking, waaraan hij drie keer geopereerd is. Jammer was dat een jaar eerder onze huisarts het allereerste symptoom, een granuloom op zijn arm, niet goed gediagnosticeerd heeft. De huisarts verzekerde hem dat het geen huidkanker was en stuurde hem met een zalfje naar huis. Als dat wel was opgepakt en herkend, was een jaar eerder al duidelijk geweest wat er aan de hand was.

Na de diagnose sarcoïdose kwam hij in het circuit van ziekenhuis en specialist. De uitslagen waren slecht, hoge ontstekingswaarden, maar ook had hij een slechte longfoto. Dit, gecombineerd met de vermoeidheid en stijfheid in de gewrichten, maakte dat de longarts koos voor een prednison kuur van 60 mg per dag, die na drie maanden langzaam mocht worden afgebouwd. Hem werd geadviseerd voorlopig te stoppen met werken.

Hier knapte hij aanvankelijk van op en na enkele maanden ging Harmen weer aan het werk. Er volgden jaren van ups en downs, hij werd regelmatig door de longarts

Tineke Wenselaar is echtgenote van Harmen Wenselaar. Zij is 63 en haar man, Harmen is 64 jaar. Sinds 1999 is bekend dat hij lijdt aan sarcoidose. Toen de diagnose gesteld werd was hij bovenschools directeur basis onderwijs. Tineke was full time leerkracht speciaal basis onderwijs. Beiden genieten inmiddels van hun pensioen. Samen hebben ze twee volwassen kinderen, een zoon van 33 jaar en een dochter van 31 jaar. Ze zijn 39 jaar getrouwd.



gezien. We constateerden dat zijn conditie langzaam maar zeker steeds verder achteruit ging. Een paar keer kreeg hij een kuurtje prednison en knapte daar tijdelijk van op, om toch weer terug te vallen, het leek meer een tijdelijk lapmiddel. Hij werkte inmiddels niet meer als directeur, maar als groepsleerkracht nog maar drie dagen per week.

Het 'uitzichtloze', en het gevecht met de enorme vermoeidheid werd slopend. Hij sleepte zich voort, en was bij tijd en wijle extreem moe, zodanig dat hij 's morgens vroeg al in de stoel in slaap viel. Een vermoeidheid die niet overgaat van slapen, en die hij altijd vergeleek met het gevoel dat je hebt na een zware griep. Als ik hem in een menigte mensen zag (hij is 2 meter en steekt meestal boven de massa uit) viel me op dat het altijd leek alsof hij slow motion liep. Als hij bijvoorbeeld een schoenenwinkel binnenkwam kon hem een vermoeidheid overvallen die dagen, soms weken aanhield. Het inademen van vuile lucht, in de schoenwinkel veroorzaakt door bijvoorbeeld spray waarmee schoenen waterdicht worden gemaakt, of veel parfumspray, kon bij hem tot een vermoeidheid leiden die dagen, soms weken aanhield. Ook had dit had veel invloed op zijn conditie. Ons leven bestond uit alles plannen rondom de ziekte van Harmen en steeds weer zoeken naar de balans in ons bestaan. Stress, of drukte werd altijd afgestraft met een slechte periode. Rust, veel bewegen en regelmaat werd niet altijd beloofd met een betere conditie. Het leven in ons gezin stond altijd in het teken van zijn gezondheid. Toen we een artikel van prof. Marjolein Drent in de Volkskrant zagen, werd dit met extra veel interesse gelezen. Een aantal maanden later vroegen we de longarts of er een second-opinion in Maastricht aangevraagd kon worden,

hetgeen gelukkig geen probleem was. Weer een aantal maanden later had hij bij prof. Drent zijn eerste consult, waarin ze vertelde dat hij ernstig ziek was. Harmen kwam in aanmerking voor Remicade® (Infliximab: anti-TNF- α middel). Helaas werd het in Doetinchem niet vergoed door de zorgverzekeraar. De maandelijkse rit naar Maastricht, voor elke maand een infuus, werd al snel routine.

In januari 2007 is de behandeling met Remicade® gestart. Harmen knapte na een paar keer duidelijk op, er was een verschil in conditie aan het begin en aan het eind van de toediening. Snel verdween een groot deel van de enorme vermoeidheid, ook verbeterde zijn conditie. Harmen kon weer eens denken aan sporten, tijdens de partijtjes dubbel tennis voelde hij dat hij meer kon dan jaren het geval was geweest. In april deed zich een nieuw probleem voor in de vorm van een lekkende hartklep. Dit was zo serieus dat hij er niet mee door kon blijven lopen. Voor ons was dat een enorme een klap, het betekende dat er een operatie moest plaatsvinden. De consequentie was ook dat er "voorlopig" gestopt moest worden met de Remicade®. We kozen heel bewust voor een operatie in Maastricht, omdat daar sprake van een multidisciplinaire aanpak is. Het gaf ons veel vertrouwen dat er gezamenlijk met prof. Drent gezocht werd naar een oplossing (reparatie van de hartklep in zijn geval), waardoor de voortzetting van Remicade® na de operatie kon doorgaan. Er werd gekozen voor reparatie van de hartklep, omdat bij een kunstklep de combinatie Remicade® en bloedverdunners een te groot risico zouden opleveren. Er brak een zware tijd aan en er de Remicade® werd gestopt. De hartoperatie verliep gelukkig naar wens. Het herstel kostte echter heel veel energie, omdat hij te maken had met een dubbel probleem. Na een half jaar waarin hij zich

heel ziek voelde kon er weer gestart worden met Remicade[®], hij keek er naar uit, immers de eerste keer knapte hij er zienderogen van op. Na drie keer een infuus te hebben gehad bleek dat hij antistoffen aanmaakte, dat was weer een klap. Prof. Drent had echter nog een alternatief achter de hand: adalimumab (Humira[®]).

Begonnen werd met 1 keer 40 mg per week, hierbij voelde hij duidelijk verschil met de eerste dagen na de injectie en de dagen voor de volgende toediening. Het grote voordeel was dat hij dit gewoon thuis zelf met een spuitje in de huid kon toedienen en de ritten naar Maastricht (ruim 3 uur heen en 3 uur terug). De toediening nam bovendien ook nog eens ongeveer 4 uur in beslag. Na een aantal keren besloot prof. Drent tot verhoging van de dosis naar twee keer 40 mg per week. Zijn conditie verbeterde nu zelfs nog meer dan met de Remicade[®]. Binnen enkele maanden voelde hij al grote verbetering. Harmen is een echte sportman en is zoveel mogelijk blijven sporten, ook al moest hij een steeds lager niveau accepteren. Door de sport kon hij echter wel iedere keer objectief meten dat zijn conditie vooruitging. Het was niet de wens die de vader van de gedachte kon zijn, nee hij zag het concreet gebeuren.

Het is inmiddels juli 2016, we zijn zes jaar verder. Met Harmen gaat het goed, maar hij (en ik met hem) loopt de marathon wat betreft zijn gezondheid. Het leven blijft steeds maar weer zoeken naar de balans, hij is een koorddanser. Gezond eten, regelmaat, sporten en geen uitspattingen. Samen met de medicatie gaat dat met ups en downs heel goed. Hij gebruikt op dit moment om en om een week 1x40 mg en de week daarop 2x 40mg, naast elke week 5mg methotrexaat. In de zomer van 2015 besloot hij zijn grens met de medicatie op te zoeken. Onder begeleiding van zijn longarts in het ziekenhuis werd de dosering Humira[®] geleidelijk verminderd. Tot hij 1x 40mg in de veertien dagen kreeg. Het resultaat was dat hij zich weer

heel ziek ging voelen en beperkter werd in zijn doen en laten, hetgeen nu ook invloed had op zijn gemoedstoestand, hij werd somber. Vanaf mei 2016 is hij de dosering Humira[®] weer gaan opbouwen. Het resultaat is dat hij zich steeds beter gaat voelen en dat geeft vertrouwen. Hij zit nu weer op het niveau van voor de zomer van 2015 en voelt zich over het algemeen goed. Het heeft ons geleerd dat de dosering van het medicijn essentieel is voor het effect. Een te lage dosering leidde niet tot een optimaal resultaat. Ikzelf ben inmiddels met pensioen, wat ons in staat stelt om wat vaker op stap te gaan in periodes dat het goed gaat. We zien af van verre reizen, omdat we niet langer dan een dag reizen van huis af willen zijn. Als er iets onverwacht gebeurt willen we in ieder geval in onze eigen taal uit kunnen leggen wat er aan de hand is en moet er direct contact met de longarts mogelijk zijn. We zien dit gelukkig niet als een beperking maar als een kans om volop te genieten van ons eigen land waar en wanneer we maar willen. We hopen op deze manier nog heel lang te genieten van wat er allemaal nog mogelijk is.

Noot van de redactie

Biologicals, de groep medicijnen waar Remicade[®] (infliximab) en Humira[®] (adalimumab) toe behoren, worden ingezet bij patiënten met ernstige sarcoidose - als derde lijntherapie - die niet reageren op andere geneesmiddelen of bij mensen met onacepable bijwerkingen. Inmiddels zijn er vervangers voor infliximab op de markt: zogenaamde biosimilars (Remsima[®] en Inflectra[®]). Een biosimilar is een biologisch product dat in hoge mate vergelijkbaar is met het referentieproduct betreffende kwaliteit, veiligheid en effectiviteit. Door de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) is in 2015 vergelijkbaarheid en plaatsbepaling biosimilars van de TNF-alfa blokker Remicade[®]. Het gebruik van biosimilars bij behandeling van sarcoidose is belangrijk, omdat dit een kans bied om hiermee dure zorg kosten te verlagen.