

ILD Masterclass 'Sarcoïdose, diagnostiek en management: een update'

Onderling kennis delen op een interactieve manier en in een kleinschalige setting; dat was het idee achter de ILD Masterclass op 8 en 9 december jongstleden in het Akoesticum in de Johan Willem Frisokazerne te Ede. Tijdens deze masterclass werd aandacht besteed aan de huidige stand van zaken omtrent de diagnostiek, follow-up en behandeling van sarcoïdose. Sarcoïdose is grillige aandoening met als kenmerk de vorming van granulomen. Deze granulomen kunnen in allerlei organen voorkomen, maar in 90% van de gevallen zijn de longen betrokken. De begeleiding van sarcoïdosepatiënten is vaak complex, vergt speciale kennis en een multidisciplinaire aanpak. Initiatiefnemer van de ILD masterclass, professor Marjolein Drent, vertelt: "Zo'n 7 jaar geleden zijn we begonnen met het organiseren van masterclasses.

Daar bleek een enorme behoefte aan. Juist de kleinschaligheid en laagdrempeligheid bevordert het verdiepen van kennis. Longartsen met een 'hart' voor, of grote interesse in ILD kunnen deelnemen. De verdieping en uitbreiding van de kennis over ILD is van groot belang voor verbeteren van de zorg van deze patiëntengroep."

Frouke van Beek, longarts in het ILD Expertisecentrum van het Sint Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein gaf een overzicht van het ziektebeeld sarcoïdose; daarbij focuste zij zich met name op het grillige ziekteverloop en de diagnostiek van deze aandoening. "Het stellen van de juiste vragen is enorm belangrijk. Vooral voor het goed kunnen beoordelen van de ziektegeschiedenis van de patiënt, maar ook om te voorkomen dat er bij een second-opinion vertraging

optreedt. Met elkaar dienen we ernaar streven dat de samenwerking tussen Expertisecentrum en andere ziekenhuizen zo soepel mogelijk verloopt. Dit begint met een juiste vraagstelling bij de verwijzing en het aanleveren van de juiste informatie en beeldvorming."

Vervolgens besprak dr. Ruth Keijsers, nucleair geneeskundige in het Sint Antonius Ziekenhuis en lid van het ILD Expertiseteam het gebruik van de PET-scan bij de diagnostiek en follow-up van sarcoïdosepatiënten. Het kan lastig zijn om vast te stellen of de sarcoïdose nog actief is. Onderzoek heeft laten zien dat een PET-scan ook goed in staat is activiteit van sarcoïdose aan te tonen. Ook legde Keijsers uit dat de mate van ziekteactiviteit op de PET-scan sterk correleert met het klinisch beeld, een afname in sarcoïdose activiteit op de PET-scan gaat gepaard met een verbetering in klinisch beeld.

Longarts Mareye Voortman, werkzaam in het UMCU en Sint Antonius Ziekenhuis, sprak over de verschillende vormen van neurosarcoïdose en het belang van registratie van deze aandoening. Vermoedelijk heeft ongeveer 3-5% van de sarcoïdosepatiënten neurosarcoïdose; dit komt neer op zo'n 300-500 patiënten. Exacte gegevens ontbreken echter. Om meer inzicht te krijgen in het voorkomen van neurosarcoïdose (prevalentie) en de verschillende vormen ervan is het 'neurosarcoïdose register' opgericht.

Dr. Marcel Smits, neuroloog en hoofd polikliniek voor slaap-waakstoornissen en chronobiologie in het Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) te Ede vertelde



Sprekers 8 december: Ruth Keijsers, Frouke van Beek, Marjolein Drent, Mareye Voortman, Marcel Smits.

over slaapstoornissen bij sarcoïdose en het gebruik van melatonine. Moeheid bij sarcoïdosepatiënten kan vele oorzaken hebben, waaronder ook slaapstoornissen. Slaapstoornissen kunnen veroorzaakt worden door stoornissen van de slaapopbouw (slaap-architectuur) of stoornissen van de biologische klok. Ook komen combinaties voor. De biologische klok staat onder invloed van het 24-uurs melatonine ritme. Smits benadrukt dat het zomaar voorschrijven van melatonine geen zin heeft en averechts kan werken. Lees meer hierover op www.melatonincheck.nl.

Fysiotherapeut en bewegingswetenschapper Bert Strookappe (ZGV, Ede) vertelt: "Bij sarcoïdosepatiënten is er vaak sprake van een vicieuze cirkel. Door moeheid en benauwdheidsklachten gaan mensen minder bewegen waardoor hun conditie, inspanningsvermogen en spierkracht afneemt. Als gevolg hiervan zijn mensen nog sneller moe en benauwd. Fysieke training kan deze vicieuze cirkel doorbreken en de kwaliteit van leven van sarcoïdosepatiënten verbeteren. Ook neemt de moeheid af." Zie ook de samenvatting van zijn proefschrift verderop in PulmoScript.

Op dit moment is Strookappe druk met een nieuw project. Hierin kijkt hij naar de voordelen van thuis trainen met behulp van een bewegingsmonitor, een zogenaamde fitbit. Deze registreert de dagelijkse activiteiten van de patiënt; met een app op je telefoon kan je zelfs trainingen volgen. Strookappe legt uit: "De resultaten die de fitbit verzamelt, worden opgeslagen in de Cloud. Wij kunnen de resultaten

vervolgens inzien en de patiënten bijsturen waar nodig. Het is natuurlijk prachtig dat de technologie van tegenwoordig het mogelijk maakt dat mensen zelf thuis kunnen trainen. Dit scheelt heel veel reistijd."

Marjolein Drent stelde het gebruik van corticosteroïden in de behandeling van sarcoïdose ter discussie. Ze legde uit dat nog steeds veel artsen bang zijn voor de toxische effecten van bijvoorbeeld methotrexaat (MTX). De toxische effecten van MTX vallen relatief gezien erg mee. Mits MTX goed gedoseerd wordt, is het dan ook een goede 1e keuze bij de behandeling van invaliderende en functie beperkende gevolgen van sarcoïdose. De dosis prednison kan in zo'n geval aanzienlijk worden verlaagd of zelfs helemaal achterwege worden gelaten. Bij dreigende orgaanschade moet wel gestart worden met corticosteroïden als 'overbruggings therapie'. Dit omdat bij MTX pas na 2-3 maanden een effect te verwachten is.

Sarcoïdose kan verschillende triggers hebben aldus dr. Marcel Veltkamp, longarts en lid van het ILD Expertiseteam in het Sint Antonius Ziekenhuis. Veltkamp: "Het opsporen van potentiële triggers is belangrijk om bepaalde subtypen van sarcoïdose te identificeren. Behandeling van deze subtypen kan namelijk verschillen. Zo geven we antibiotica bij P. Acnes, adviseren we mensen in de metaalindustrie soms met hun werk te stoppen, en mensen met een kattenbak kattenbakvulling zonder silica te gaan gebruiken."

Tijdens de casuïstiekbesprekingen kwam ve vraag over de gevolgen van

sarcoïdose voor de zwangerschap ondermeer aan bod. Drent legde uit er in principe geen bezwaar bestaat voor sarcoïdosepatiënten om zwanger te worden; het is zelfs zo dat ze zich meestal beter voelen tijdens een zwangerschap.

Zangpedagoog Harjo Pasveer gaf een workshop over ademhalingsbewustwording. Hij leerde de deelnemers onder andere dat de houding van je borstkas, de hoogte van je strottenhoofd en de stand van je hoofd voor een groot deel je klank bepaalt. Hij legde o.a. uit hoe je het beste kunt gaan staan bij een presentatie, zodat je stem beter gehoord wordt. "Zorg dat je houding open en breed is, je strottenhoofd laag en je hoofd iets naar beneden gekanteld. Laat daarnaast je grootheidswaan niet thuis", grapte hij.



Harjo Pasveer

De masterclass was opnieuw inspirerend, maar bovenal erg leerzaam en voor herhaling vatbaar. Meer informatie m.b.t. de diverse projecten en de app vindt u op www.ildcare.nl

Celine Hendriks
Student geneeskunde en stagiaire
Medisch Contact