
Ziekenhuizen erkend als Sarcoïdose Kliniek

Sarcoïdose is een auto-immuunziekte waarbij ontstekingen kunnen ontstaan in allerlei organen en weefsels van het lichaam. Vanwege het grillige karakter vergt het een multidisciplinaire aanpak door een team van experts. Voor patiënten met sarcoïdose is het belangrijk te weten waar ze terecht kunnen voor deskundige sarcoïdosezorg.

DOOR: MARJON ELFFERICH

WASOG heeft in 2017 samen met de partner organisatie de FSR (Foundation for Sarcoidosis Research) het initiatief genomen met het registreren en erkennen van Sarcoïdose Klinieken. WASOG (WASOG website) staat voor World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders. Het is de internationale koepelorganisatie voor sarcoïdose en interstitiële longaandoeningen (ILD) met leden overal ter wereld. Deze organisatie is opgericht in 1987 door Dr. Geraint James in Milaan, Italië, gedurende het wereldcongres voor sarcoïdose. De FSR (www.stopsarcoidosis.org) is in Amerika de grootste non-profit organisatie die zich inzet voor het verbeteren van de zorg van sarcoïdosepatiënten en het vinden van de juiste behandeling. Sinds de oprichting in 2000 is er een nauwe samenwerking opgebouwd met internationale sarcoïdose experts, er is bijgedragen aan het opzetten van scholing en wetenschappelijk onderzoek wereldwijd.

De klinieken die in aanmerking komen voor het certificaat 'WASOG Sarcoïdose Kliniek' dienen aan een aantal voorwaarden te voldoen,

waaronder het verzorgen van hoog kwalitatieve patiëntenzorg op maat door een team van vertegenwoordigers van meerdere disciplines met optimale onderlinge samenwerking. Inmiddels hebben verschillende klinieken in Nederland het predicaat 'WASOG Sarcoïdose Kliniek' ontvangen (zie tabel 1). Dit biedt de mogelijkheid om wereldwijd met andere expertisecentra samen te werken. Naar verwachting zal deze (inter)nationale samenwerking leiden tot het ontwikkelen en delen van steeds betere behandel mogelijkheden en zorg op maat.

Uitgelicht

Karen Maassen van den Brink is longarts in het Waterland Ziekenhuis te Purmerend sinds 1 mei 2003. Ze heeft haar opleiding tot longarts gevolgd in het MUMC te Maastricht. Daar werd haar interesse voor sarcoïdose gewekt en gestimuleerd door contact met de vele verwezen sarcoïdosepatiënten uit het gehele land. Ze maakte daar deel uit van het team onder leiding van prof. Marjolein Drent. In Purmerend werd de nauwe samenwerking voortgezet en geldt ze als de spil van de zogenaamde 'dependance Noord-Holland'. Ze ziet regelmatig patiënten met sarcoïdose en krijgt ook patiënten verwezen van collega's uit de regio. Het is dan ook heel prettig voor patiënten uit Noord-Holland te weten dat er dicht bij huis ook een ziekenhuis is waar sarcoïdosezorg van hoge



kwaliteit kan worden geboden. Mooie anekdote is dat toen Karen pas in Purmerend werkte een collega een sarcoïdosepatiënt voor een second-opinion naar Marjolein Drent in Maastricht verwees. Zij heeft hem slechts eenmaal gezien en toen naar Karen Maassen verwezen. Patiënt en zij hebben er hartelijk om gelachen, dat hij wel een heel eind heeft moeten reizen om kamer verder te komen...



Longarts Karen Maassen van den Brink in haar spreekkamer in het Waterland Ziekenhuis te Purmerend.






Deze nauwe samenwerking is er nog steeds. Desgewenst wordt er overlegd met het ILD Expertisecentrum in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. De lijnen zijn kort en dat maakt dat lang niet altijd patiënten hoeven te worden verwezen, maar dat adviezen over de therapie, etc. via het intercollegiaal bespreken van patiënten kunnen worden gegeven. Zo wordt ook goede zorg op maat geleverd. 'Belangrijk vind ik nog steeds om goed te luisteren naar patiënten met sarcoïdose. Ze stuiten vaak op onbegrip en soms duurt het stellen van de diagnose ook lang.

Daarnaast wordt nog te vaak te veel prednison gegeven en niet naar andere behandelopties (medicamenteus en niet medica-menteus) gekeken. Doordat wij meer patiënten zien, krijg je ook meer ervaring met andere behandelingen en pas je die eerder toe', aldus Karen Maassen. 'We hebben niet stil gezeten en in het Waterland Ziekenhuis een multidisciplinair team gevormd met enthousiaste specialisten van verschillende disciplines, die aanspreekpunt zijn voor patiënten met sarcoïdose. Daar zitten in een cardiologe (Nelleke Telgt), een dermatologe (Michelle Sprockel), een neurologe (Desiree Hoeksema) en een oogarts (Suzie Njoo). Inderdaad een heel vrouwenteam! Voordelen van een kleiner ziekenhuis en vaste aanspreekpunten zijn de korte lijnen. Je kan makkelijker dingen snel regelen.'

Belangrijk onderdeel van de begeleiding van sarcoïdosepatiënten is de vergoeding van dure behandelingen. TNF-alfa-remmers worden voorgeschreven bij patiënten met ernstige problemen t.g.v. de sarcoïdose, die niet op de gebruikelijk medicatie reageren of daar nare bijwerkingen van hebben ondervonden. 'Het is dan ook enorm belangrijk dat we alle medewerking van onze apothekers hebben gekregen, zodat ik zonder problemen deze middelen kan voorschrijven, indien gewenst.'

Kortom voor patiënten is het belangrijk te weten dat de juiste en goede zorg ook dicht bij huis kan worden geboden, dat ze serieus worden genomen door een team van artsen die weten waar het over gaat! Want vertrouwen daar draait het om bij goede zorg.

Tabel 1. Informatie tot nu toe geregistreerde WASOG Sarcoïdose Klinieken in Nederland.

instituut	plaats	longartsen	mail/website	telefoon
	Nieuwegein	drs. F. van Beek prof. dr. M. Drent prof. dr. J.C. Grutters drs. M. Quanjel dr. M. Veltkamp	ild-secretariaat@antoniuziekenhuis.nl	088-32014 01
	Arnhem	dr. A. Dijkstra dr. M.J.T. van de Ven		088-0057790
	Eindhoven	drs. E.L. Schakenraad drs. P.L.M.L. Wielders	wilma.meijer@catharinaziekenhuis.nl; wendy.v.herk@catharinaziekenhuis.nl (gespecialiseerde longverpleegkundigen)	040-2395600
	Heerlen Sittard	dr. R.L.M. Mostard drs. G.J. De Vries	n.stoot@zuyderland.nl (verpleegkundig specialist ILD i.o.) el.peeters@zuyderland.nl (ILD verpleegkundige)	088-4596066 088-4599706
	Purmerend	drs. K.I. Maassen van der Brink	polilongziekten@wlz.nl www.waterlandziekenhuis.nl/ voor-patienten/#/a-z/longziekten	0299-457147