

# Een stand van chronische zaken

De medische vooruitgang is onstuitbaar, maar toch zijn er nog heel wat chronische ziekten die nog lang niet 'uitgeroeid' zijn. Wij gingen te rade bij vier specialisten om te kijken hoe het staat bij vier van zulke aandoeningen: reuma, mucoviscidose, longfibrose en Alzheimer.

TEKST FREDERIC PETITJEAN



**DR. JOHAN WAES**  
VOORZITTER VAN DE REUMALIGA



**KARLEEN DE RYCKE**  
DIRECTRICE BELGISCHE MUCOVERENIGING



**PROF. DR. WIM WUYTS**  
UZ LEUVEN



**SEBASTIAAN ENGELBORGH**  
NEUROLOOG UNIVERSITEIT ANTWERPEN

## Kun je de ziekte voorkomen?

“Er zijn verschillende soorten reuma: chronische artritis, jicht, artrose en osteoporose. Je kunt ze niet voorkomen, maar wel behandelen. Chronische artritis is een immuunziekte. Je lichaam valt zichzelf aan. Als je er snel bij bent, zijn er zeer effectieve behandelingen. Jicht is erfelijk, maar perfect te behandelen. Obesitas vermijden helpt ook. Artrose is dan weer slijtagereuma, boven de zestig heeft bijna iedereen er last van, maar ook hier zijn goede medicijnen voor. Osteoporose, wat kan leiden tot breuken, is ook niet te voorkomen en komt vooral bij vrouwen na de menopauze voor.”

“Mucoviscidose is een erfelijke ziekte die je niet kunt voorkomen. Zo'n 1.400 mensen in België lijden eraan. Als beide ouders drager zijn van het defecte gen, heb je bij elke zwangerschap één kans op vier om de ziekte te krijgen. Baby's kunnen wel meteen na de geboorte getest worden, via de hielprik bijvoorbeeld. Dat is belangrijk, omdat een vroege behandeling een positieve invloed heeft op het ziekteverloop en de levenskwaliteit van de patiënten. Vreemd genoeg is België een van de weinige landen waar dit niet systematisch gebeurt.”

“Bij idiopathische longfibrose, een van de meer dan 200 vormen van longfibrose, is de oorzaak onbekend en dus moeilijk te vermijden. Door een verdikking van de wand van de longblaasjes wordt zuurstof veel slechter opgenomen in het bloed. De oorzaak van longfibrose kan inademing van bepaalde schimmels zijn, maar ook onderliggende ontstekingsziekten, zoals gewrichtsreuma of systemische sclerose. Je kunt de ziekte proberen te voorkomen door de onderliggende aandoening te behandelen en de oorzakelijke blootstelling te vermijden. Maar vaak is tijdig opsporen en adequaat behandelen met de nieuwe specifieke medicatie is de enige mogelijkheid.”

“Neen, je kunt Alzheimer niet voorkomen, maar door actief en gezond te leven kun je wel het risico iets verminderen. Leeftijd blijft de belangrijkste risicofactor voor Alzheimer: hoe ouder je wordt, hoe groter de kans op de ziekte. We schatten dat bij mensen die ouder zijn dan tachtig, ongeveer één op drie symptomen van Alzheimer en dementie vertoont. Wat wel blijkt, is dat het risico op Alzheimer stijgt met het risico op hart- en vaatziekten. Waarschijnlijk komt dat onder meer door vasculaire letsels in de hersenen die de hersenreserve aantasten en de kans op ziektesymptomen doen toenemen.”

## Hoe wordt de ziekte behandeld?

“Bij reumatoïde artritis bijvoorbeeld is er sinds 30 jaar een doorbraak met methotrexaat. Vijftien jaar geleden zijn de *biologicals* er bij gekomen, zeer dure middelen voor verschillende vormen van chronische gewrichtsontsteking. Een nieuwe generatie medicijnen, de zogenaamde JAK's, worden nu ontwikkeld. Voor artrose bestaat nog geen enkel middel om de aandoening te vertragen. Voor kraakbeenletsels is er de stamceltherapie (*cellen uit kraakbeen worden gekweekt en geïmplant, red.*). Het is ook belangrijk dat de patiënt zijn medicijnen juist inneemt. Bij die *biologicals* bijvoorbeeld blijken er patiënten te zijn die ze in de diepvries bewaren: dat maakt die middelen waardeloos.”

“Bij muco wordt slijm in de longen en buik taai door een probleem met het zoutwatertransport. Zo ontstaan er ademhalings- en spijsverteringsproblemen. Er loopt veel onderzoek naar manieren om die zoutwaterkanalen te herstellen. Ook gentherapie, waarbij het defecte gen weggenomen en vervangen wordt door een correct exemplaar, kan een toekomstige oplossing zijn. Een Leuven onderzoeksteam heeft daarrond pas nog een mooie doorbraak gerealiseerd. Als de ziekte levensbedreigend wordt, kun je opteren voor een longtransplantatie, wel een zeer zware operatie met intensieve nazorg.”

“Meer dan 10 jaar geleden werden patiënten met idiopathische longfibrose behandeld met cortisone, al dan niet gecombineerd met N-acetyl cysteine. Uit onderzoek bleek dat deze behandeling eerder schadelijk was. Sinds kort zijn er twee medicijnen (Pirfenidone en Nintednib, red.) die de ziekte kan stabiliseren of afremmen. Ze gaan gepaard met wat maag- en darmklachten, maar dat weegt zeker niet op tegen de positieve effecten. Het is zaak om patiënten zo vroeg mogelijk op te sporen en zo snel mogelijk met het juiste medicijn te behandelen. Voor patiënten waar de ziekte te ver gevorderd is en die jonger zijn dan 65, is longtransplantatie dikwijls ook een optie.”

“Er wordt veel onderzoek gedaan naar technologische hulpmiddelen waardoor Alzheimer-patiënten langer in een thuissituatie kunnen verblijven. Sensoren die monitoren of maaltijden worden overgeslagen of polshorloges met gps, zodat verdwaalde mensen opgespoord kunnen worden. Top, maar het neemt de ziekte niet weg. Daarom blijft research belangrijk. We begrijpen slechts gedeeltelijk hoe Alzheimer ontstaat. Door een opstapeling van het amyloïde-eiwit in de hersenen komt er een cascade op gang en sterven hersencellen af. Dat proces gebeurt waarschijnlijk jaren voor de eerste symptomen opduiken. De meeste medicijnen in ontwikkeling richten zich op het voorkomen van die eiwitopstapeling.”

## Zal de ziekte ooit verwijnen?

“Jicht is genetisch bepaald, dus dat zal niet snel verdwijnen. Van artritis kennen we de oorzaak niet. Het gaat om cellen die verkeerd 'geprogrammeerd' zijn. We moeten die programmatie ongedaan maken en zo ver zijn we nog niet. Artrose en osteoporose zijn twee degeneratieve aandoeningen. De oplossing daarvoor valt samen met de zoektocht naar de eeuwige jeugd (lacht). Als we het proces van ouder worden kunnen kraken, zijn die twee aandoeningen allicht ook opgelost.”

“Waarschijnlijk niet. We hopen en geloven wel dat in de toekomst de ziekte gestopt kan worden, zodat de kwalijke gevolgen beperkt of zelfs voorkomen worden. De levensverwachting en de levenskwaliteit van de patiënten gaat er ook stelselmatig op vooruit. Van de 1.400 patiënten in België is nu ruim de helft ouder dan achttien. Hoewel er meer dan 2.000 verschillende mutaties zijn en het ziektebeeld en de levensverwachting voor iedereen anders is, kun je een patiënt een volwassen leven laten uitbouwen, als je muco meteen diagnosticeert en behandelt. Precies daarom is het zo belangrijk om de ziekte zo snel mogelijk op te sporen en baby's al te testen.”

“Het aantal gevallen van idiopathische longfibrose is in de laatste 30 jaar verdrievoudigd. Maar zonder duidelijke verklaring. De veroudering van de bevolking en luchtverontreiniging zouden een rol kunnen spelen, maar daar is geen bewijs voor. Gezien we de oorzaak van de aandoening niet kennen, lijkt het op dit ogenblik onmogelijk om deze aandoening binnen afzienbare tijd te laten verdwijnen. Er wordt wereldwijd en ook in het UZ Leuven en de KU Leuven research gedaan naar de ziekte, die wereldwijd erkenning krijgt. Helaas is dit onderzoek erg duur en is er in ons land erg weinig financiële ondersteuning voor de zorg en klinisch onderzoek naar zeldzame ziekten.”

“Misschien, maar dat zal niet meteen voor morgen zijn. Als die hypothese van de eiwitopstapeling klopt, en daar ziet het naar uit, dan kunnen we aan medicijnen werken die Alzheimer in een heel vroege fase kunnen behandelen. En dan zullen de symptomen misschien helemaal onderdrukt kunnen worden. België staat met de Universiteit Antwerpen en de KU Leuven trouwens mee aan de wereldtop inzake dit onderzoek. Op die manier kunnen we in de toekomst Alzheimer aanpakken, zoals we dat momenteel doen voor hart- en vaatziekten. Preventie door controle van risicofactoren, waardoor symptomen pas later of zelfs helemaal niet tot uiting komen.”

# LONG FIBROSE

## Belgische Vereniging voor Longfibrose VZW

**IPF of Idiopathische Pulmonale Fibrose is een zeldzame longaandoening die gekenmerkt wordt door de vorming van littekenweefsel ter hoogte van de ruimte tussen de longblaasjes en de omliggende bloedvaatjes. Hierdoor komt de uitwisseling van zuurstof in het gedrang. Dit leidt tot steeds toenemende klachten van kortademigheid.**

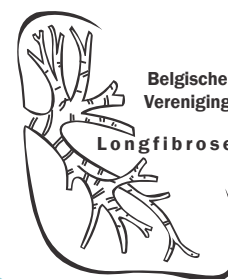
Eerst zien we kortademigheid bij inspanning, zoals een trap opgaan, bergop wandelen,... nadien treedt de kortademigheid ook in rust op. Stelselmatig vermindert de conditie en is men verplicht vele activiteiten stop te zetten. Werk, sport, cultuur, reizen, enz...worden steeds moeilijker en uiteindelijk onmogelijk. Het sociaal leven wordt herleid tot thuis en tot wat zich in de onmiddellijke omgeving afspeelt.

Genezen van IPF is niet mogelijk. Daarom wordt gestreefd naar het vroegtijdig detecteren van de aandoening. Sinds kort zijn er twee medicijnen op de markt waarvan in verschillende studies werd aangetoond dat ze de vorming van fibrose kunnen afremmen. Het kan ook nodig zijn om continu zuurstof op te starten. Tenslotte is er nog de mogelijkheid van een longtransplantatie. Echter niet iedereen komt hiervoor in aanmerking en de patiënt moet voldoen aan een aantal specifieke voorwaarden

Wie opeens te horen krijgt aan longfibrose te lijden, beseft eerst niet wat hem of haar overkomt tot het stiltejes aan doordringt dat het over een zeer ernstige en onomkeerbare aandoening gaat, met zware sociale gevolgen voor zichzelf en de naaste omgeving.

De Belgische vereniging voor longfibrose brengt deze mensen samen. Ze kunnen er rustig en onder gelijkgezinden hun verhaal doen, ervaringen uitwisselen, nieuwe vrienden en kennissen leren kennen. Door concrete informatie worden de leden op de hoogte gehouden over de evolutie in de verzorging en de begeleiding van de patiënten.

Langs onze website ( [www.longfibrose.org](http://www.longfibrose.org) ) en alle andere media willen wij een zo breed mogelijk publiek bereiken – patiënten, geneesheren, hulpverleners, sociale werkers enz...- teneinde deze zeldzame aandoening kenbaar en herkenbaar te maken.



[www.longfibrose.org](http://www.longfibrose.org) | [info@longfibrose.org](mailto:info@longfibrose.org) | 0471/285587

WORD JIJ ONZE  
NIEUWE COLLEGA?

smartmedia

SURF SNEL NAAR [SMARTMEDIA-AGENCY.COM](http://SMARTMEDIA-AGENCY.COM) OF MAIL NAAR [VACATURE@SMARTMEDIAAGENCY.BE](mailto:VACATURE@SMARTMEDIAAGENCY.BE)