

## Vragen en antwoorden Virtuele IBD-dag 3

**Dit document bevat een aantal van de gestelde vragen die binnenkwamen voorafgaand aan en tijdens de virtuele IBD-dag 3. De sprekers hebben de vragen naderhand beantwoord. Wanneer jouw vraag er niet tussen staat, betekent dit dat het niet mogelijk was om een eenduidig antwoord te geven. Ga bij vragen over jouw behandeling altijd naar je behandelend arts.**

Is er iets bekend over de behandeling (zelfzorg) en effecten van inwendig gebruik van witte en/of groene kleipoeder bij IBD (Colitus Ulcerosa)? Indicaties, contra-indicaties?

Ik ken geen wetenschappelijk onderzoek naar het gebruik, effect en contra-indicaties van witte of groene kleipoeder bij IBD. Zolang er geen betrouwbare onderzoek gegevens beschikbaar zijn, zou ik heel terughoudend zijn met het gebruik hiervan.

Wat zijn de ervaringen met Humira in combinatie met MTX bij langdurig gebruik?

De meeste studies over de effectiviteit en veiligheid van de combinatie Adalimumab met MTX zijn uitgevoerd in patiënten met reumatische aandoeningen. Daaruit blijkt dat deze combinatie veilig is, maar eventuele effecten op zeer lange termijn zijn nog niet onderzocht.

Mogen wij met afweeronderdrukkende medicijnen kurkuma gebruiken of werkt dit haaks op elkaar?

Uit de studies die tot nu toe gedaan zijn, zijn er geen nadelige effecten gebleken door combinatie van curcuma met de meest gebruikte afweeronderdrukkende medicatie. Naar mijn weten is alleen interactie aangetoond tussen kurkuma en Sulfasalazine, echter Sulfasalazine wordt in IBD sporadisch gebruikt. Kurkuma kan effect hebben op andere medicatie zoals tamoxifen, en sommige medicatie bij suikerziekte maar dat valt buiten de behandeling van IBD.

Waarom wordt sondevoeding niet als therapie gebruikt bij volwassenen om de ontsteking te remmen?

Bij volwassenen zijn de studies met sondevoeding niet succesvol geweest. Bovendien blijkt ook dat volwassenen het moeilijker vinden om weken lang alleen vloeibare voeding te gebruiken zonder daarbij vast voedsel in te nemen.

Ik heb gelezen dat bv kurkuma juist bij gebruik van a TNF medicijnen juist de werking nadelig beïnvloeden, klopt dit?

Ik heb hier geen gegevens over gevonden. Zoals eerder genoemd is een mogelijke interactie bekend met Sulfasalazine. Het advies is wel om kurkuma gebruik te melden bij uw behandelend arts of apotheker aangezien het mogelijk effect kan hebben op bloedsuikerverlagende medicatie of sommige kankermedicijnen.

Zijn er op dit moment studies waar ik aan kan meedoen?

Er zijn wel studies die mogelijk nog lopen in verschillende regio's, en er zullen meer studies komen. Belangrijk om deze vraag aan uw eigen behandelend arts te vragen.

Waar kan ik mij opgeven voor proef met dieet ivm crohn?

Voor eventuele studies in uw regio moet u deze vraag stellen aan uw eigen arts. Wat betreft landelijke studies die mogelijk van start zullen gaan, kunt u op de hoogte worden gebracht via Crohn & Colitis NL.

Wat voor invloed heeft zuivel voor je darmen, zoals yoghurt, vla enz

In het algemeen is zuivel niet slecht voor je darmen, en heeft yoghurt geen nadelige invloed, behalve als je lactose (een suiker in melkproducten) niet goed kan verteren. De aandoening heet lactose intolerantie en in dat geval kun je buikklachten krijgen zoals opgeblazen gevoel, buikkrampen, diarree.

Is crohn als gevolg van chronische stress reversibel?

Dat weten we niet want er zijn geen specifieke onderzoeken naar gedaan. We weten wel dat chronische stress er een rol speelt bij darmontsteking en we zien soms in de praktijk dat als de stress verminderd de ziekte rustiger wordt, maar weet niet of dat altijd en bij iedereen gebeurt.

Ik heb zelf enorm goede ervaringen met gember, kan dit kloppen?

Als u daar goede ervaringen mee hebt dan is dat mooi. Echter hier is ook jammer genoeg nog geen wetenschappelijk onderzoek die het bewijst levert voor een effect bij veel patiënten.

Ik heb gemerkt dat vooral het gefocust kijken naar waar ik intoleranties heb en die weglaat het meeste effect behaal (dwz in mijn geval zuivel van koe en histaminerijk eten beperken). Er is m.i. nog te weinig verbinding tussen medische kijk en orthomoleculaire kijk. Kunnen we niet veel gerichter gaan kijken wat voor iemand wel/niet werkt?

Op een individuele manier kijken naar intoleranties is zeker goed en kan ook onder begeleiding van een diëtiste zoals bijvoorbeeld in de lowFODMAP dieet. De orthomoleculaire aanpak is nog te weinig wetenschappelijk onderzocht in grote groepen patiënten.

Is het bekend dat je bij Entocort bijwerkingen kan krijgen als spierkrampen en onrustige benen? Kan het slecht zijn voor je lichaam om dan toch te gaan sporten?

Bijwerkingen als spierpijn en spierkrampen bij het gebruik van Entocort zijn inderdaad bekend. U kunt dan in overleg met uw arts de kuur sneller afbouwen en stoppen. Sporten is in dat geval niet slecht voor je lichaam, maar wel ontzettend moeilijk zo niet onmogelijk als je last hebt van je spieren.

Mag je met een opvlamming wel sporten? Ik red vaak de toilet niet op tijd tijdens sporten....

In principe mag je licht sporten/bewegen tijdens een milde opvlamming, maar vaak is dat niet haalbaar tijdens een matig of ernstige opvlamming wanneer je veel buikklachten hebt. Sporten is vooral goed te doen in rustige fase van de ziekte.

Hoe ziet u de vrij algemeen gedragen mening in de wetenschap dat bij colitis ulcerosa roken een ontstekingsremmende werking lijkt te hebben? Of anders gezegd, dat bij sommige patiënten het stoppen met roken de trigger is geweest?

Het bestaat inderdaad; een wetenschappelijk bewezen associatie tussen het stoppen met roken en het ontstaan of soms verergering van colitis ulcerosa. Het exacte mechanisme hiervan is nog niet opgehelderd, en bij de ziekte van Crohn zien we juist het tegenovergestelde, namelijk dat roken de ziekte beloop heel nadelig beïnvloedt. Mechanisme is dus onbekend, maar zelfs dan adviseer ik al mijn patiënten te stoppen met roken, gezien de schadelijke effecten van roken op andere organen en lichaamsfuncties.

Ik heb heel erg last van acne, komt dat mogelijk ook van de ibd af?

Geïsoleerde acne staat op zich los van IBD. Echter in sommige IBD patiënten kan er sprake zijn van uitgebreide ontstekingen van de huid, ook hydradenitis genoemd, vaak gelokaliseerd in de oksels of de liezen, maar soms ook op andere plekken van het lichaam. Als er sprake is van uitgebreide ontstekingen op verschillende plekken en dus ook in het gezicht kan het wel zinvol zijn om een mogelijke relatie met IBD te onderzoeken.

Ik loop op vrij hoog niveau hardloopwedstrijden. Vooral bij langere afstanden krijg ik vaak last van m'n darmen en diarreeklachten die vaak nog lang na het staken van de wedstrijd aanhouden. Is hier een relatie met IBD?

Ik vind het moeilijk te zeggen of in uw specifiek geval een relatie is met de IBD. Aanvallen van diarree en zelfs rectaal bloedverlies tijdens hardlopen komen voor ook bij mensen zonder IBD. Echter als de IBD actief is op dat moment, kunnen deze klachten ernstiger zijn en dan is het wel zinvol om te proberen de IBD rustiger te krijgen als het mogelijk is.

Ik heb goede ervaringen met ahcc voedingssupplementen tegen de crohn klachten. Hoe kijkt de arts tegen ahcc aan bij crohn en geen medicijn gebruik.

Ik heb zelf geen ervaring met patiënten die deze voedingssupplementen gebruiken en ik ken er geen wetenschappelijke studies hierover. In het algemeen ben ik vrij open voor supplementen naast de reguliere medicatie, zolang er geen schadelijk effect bekend is. Ik vind wel dat het gebruik van supplementen in plaats van medicatie gevaarlijk kan zijn, zeker ten tijde van actieve ontsteking en probeer mijn patiënten zo goed mogelijk te informeren over de risico's op het verslechteren van IBD en de complicaties die hiermee gepaard kunnen gaan.

Is het zinvol om Probiotica of vitamine tabletten te gebruiken?

Het kan zeker zinvol zijn, maar ik zou het altijd melden bij uw behandelend arts.

Waar moeten vegetariërs extra opletten bij hun voeding in het geval van IBD?

Bij vegetariërs is met name aandacht nodig voor ijzergebrek en vitamine B12 deficiëntie.

Kan de ziekte van Crohn ontstaan als gevolg van het gebruik van Ibuprofen?

Een relatie tussen het gebruik van Ibuprofen of andere medicamenten uit de NSAID's groep zoals Diclofenac, en het ontstaan of verergeren van IBD is inderdaad aangetoond in verschillende studies.

Heeft het gebruik van Probiotica zoals Kefir een gunstig effect op IBD?

Het effect of het ontstekingsproces in IBD is nog niet aangetoond, maar het kan wel degelijk een gunstig effect hebben op de werking van het maagdarmkanaal en wellicht op het microbioom (het bacteriële omgeving uit onze darmen dat actief betrokken is bij het verteringsproces).

Ik heb regelmatig last van een ileus, waarschijnlijk mede veroorzaakt door aanwezige stenoses. Wat veroorzaakt het opspelen hiervan? Voeding, zwaar verteerbare rauwkost? Werk gerelateerde stress? Of te weinig beweging door veel zittend werk? Wat is het meest waarschijnlijk?

Ik kan jammer genoeg niet met zekerheid zeggen wat precies de oorzaak van de ileus en obstructieklachten is in uw geval. Alle zaken die u noemt kunnen daar een rol in spelen, en er zijn er vast ook factoren die we nog niet goed kennen. Wat we wel weten is dat stenose van de darm wel behandeld zouden kunnen worden door endoscopische of chirurgische technieken. Wanneer een ileus regelmatig optreedt lijkt me goed om de behandeling van de stenose te overwegen, waardoor de obstructie niet zo vaak meer zal voorkomen.