

Crohniek

THEMA
NUMMER

Medicijnen



PAGINA
4

PAGINA
10

PAGINA
15

Mogelijke behandelingen van perianale fistels bij de ziekte van Crohn



Als je leeft met de ziekte van Crohn kunnen perianale fistels een vervelende complicatie zijn. Maar wat zijn perianale fistels? Hoe herken je ze? En als je ze hebt, wat dan?

Fistels vormen een veelvoorkomende, pijnlijke complicatie bij de ziekte van Crohn. Een fistel is een onnatuurlijke, pijpvormige 'doorgang' die kan ontstaan doordat een abces – een met pus gevuld zakje – een weg naar buiten zoekt. Bij 17 tot 50 procent van de patiënten met de ziekte van Crohn kunnen fistels ontstaan.^{1,2}

Het meest gangbare type is de perianale fistel. De plaats waar dit type fistel ontstaat is tussen het einde van de dikke darm en de huid bij de anus. Via een kleine opening in de huid lekt er pus en soms ook ontlasting. De huid rondom de fistel voelt vaak geïrriteerd en pijnlijk aan. Meestal manifesteert een perianale fistel zich eerst met een zachte zwelling of knobbel in het anale gebied. De hevigheid van symptomen is vaak afhankelijk van de ernst van de ziekte.²

Behandel mogelijkheden bij complexe perianale fistels^{3,4,5}

- Antibiotica, immunosuppressiva en TNF-alfa remmers.
- Chirurgie: het plaatsen van een seton; een siliconen draad die in de fistel wordt gebracht om de fistel open te houden en het vormen van abscessen te voorkomen. Of een chirurgische ingreep waarmee wordt geprobeerd de fistel te sluiten (mucosa advancement plastiek of een LIFT).
- Lokale stamceltherapie.

Kijk op www.fistels-en-crohn.nl/crohniek en download een overzicht van de behandel mogelijkheden om mee te nemen naar je arts.

Referenties

1. Vermeire S, et al. Dig Liver Dis. 2007;39:959-962. 2. Aguilera-Castro L, et al. Ann Gastroenterol. 2017;30:33-44. 3. Gecse K.B., et al. Gut. (2014), 63:1381-1392. 4. Gionchetti P, et al. of Crohn's and Colitis, (2017), 135-149. 5. Panés J., et al. Lancet, 388 (2016), pp.1281-90





De stappen in de IBD-behandeling

De behandeling van IBD bij volwassenen is anders dan bij kinderen. Daarbij geldt: een kind is geen kleine volwassene. Wat zijn de verschillen en overeenkomsten?

PAGINA
4



Knoop symboliseert Toms darmen

Na de diagnose Crohn was het voor Tom van den Berg best even zoeken naar de juiste medicatie. Toen hij thuis kwam te zitten, volgde hij een cursus houtsnijden.

PAGINA
10



Een pil in plaats van poeprtransplantaties?

Kan poeprtransplantatie jouw gezondheid verbeteren? De positieve resultaten van onderzoek uit 2014 gaven aanleiding voor meer onderzoek. Wat is de stand van zaken?

PAGINA
15



Achter de schermen bij een ziekenhuisapotheek

Je krijgt in het ziekenhuis je medicijnen, maar wat gebeurt er achter de schermen voordat je jouw pillen, injectie of infuus krijgt?

PAGINA
26

Verder in dit nummer

7 Nieuws

9 Feiten en cijfers

12 In de spreekkamer

17 Column

18 Alternatief

21 Supplementen

22 Toekomst

28 Apotheek

30 Van de MDL-arts

31 Colofon

Kennismaken met de CCUVN



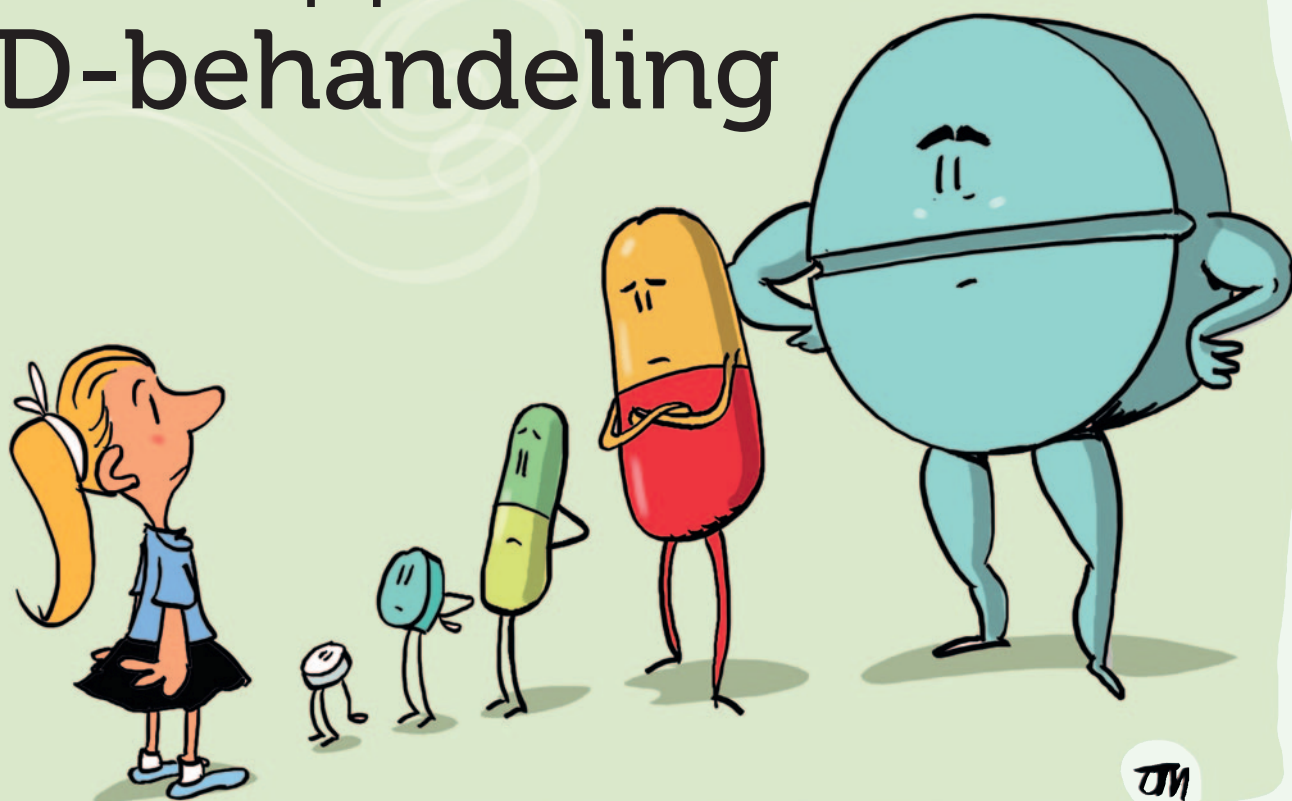
In de vorige Crohniek en in de nieuwsbrief ben ik al even voorgesteld. Op 1 juni ben ik officieel begonnen als directeur van de CCUVN. Gedurende de zomermaanden heb ik kennisgemaakt met veel mensen binnen en buiten de vereniging, activiteiten bezocht en de CCUVN vertegenwoordigd in overleggen met andere organisaties. Een intensieve en leerzame periode. Maar vooral een leuke periode die energie geeft!

De CCUVN heeft een prachtige achterban, niet alleen het aantal leden is indrukwekkend, ook de vele vrijwilligers die zich inzetten voor onze organisatie. De activiteiten die de CCUVN organiseert doen ertoe, van IBD-dagen in ziekenhuizen tot gespreksgroepen, van een themabijeenkomst tot het organiseren van een workshop over voeding. Met ons CC-panel doen wij onderzoek rond actuele vraagstukken en die kennis delen wij weer met het brede veld waarin de CCUVN zich begeeft. Voor individuele vragen hebben de Informatielijn en de Facebook-groepen een belangrijke functie om je verhaal kwijt te kunnen, voor tips en adviezen enzovoort. En *last but not least* worden we steeds vaker gevraagd door onderzoekers, ziekenhuizen en andere zorgverleners om hen te adviseren over hoe zij de kwaliteit van zorg voor de IBD-patiënt kunnen verbeteren.

Dit is het jaarlijkse themanummer van Crohniek. Dit keer met medicijnen als thema, iets waar iedereen met Crohn, colitis ulcerosa en short bowel mee te maken heeft. Soms een leven lang. Het gebruik van medicatie roept ook altijd vragen op: werkt het wel, zijn er bijwerkingen, kunnen toekomstige medicijnen mij wellicht nog beter helpen, zijn er alternatieven enzovoort. Allemaal onderwerpen die aan bod komen in dit nummer. Onderwerpen die ook mijn interesse wekken. Niet alleen als directeur maar ook als vader van een dochter met de ziekte van Crohn heb ik – net als mijn dochter – veel vragen. Samen met een toegewijd team op kantoor en een grote groep betrokken vrijwilligers zet ik mij de komende jaren graag in voor de vereniging. Maar ook jouw inbreng is van harte welkom evenals jouw suggesties. Neem gerust contact met ons op. En kijk ook vooral even naar de kaart bij deze Crohniek.

Menne Scherpenzeel, directeur

De stappen in de IBD-behandeling



www.dokterisbezig.nl

4

De behandeling van IBD bij volwassenen is anders dan bij kinderen. Daarbij geldt: een kind is geen kleine volwassene. Wat zijn de verschillen en overeenkomsten?

De behandeling van IBD bij volwassenen

Artsen hebben een heel scala aan medicijnen om uit te kiezen bij de behandeling van IBD. MDL-arts Nanne de Boer van Amsterdam UMC: 'Er zijn medicijnen om IBD tot rust te brengen en medicijnen om de ziekte rustig te houden.'



NANNE DE BOER

Tot rust brengen

Heb je een opvlamming, dan moet deze tot rust gebracht worden met medicatie. Welk middel de arts voorschrijft, hangt af van de ernst van de opvlamming en hoe makkelijk of moeilijk jouw Crohn of colitis te behandelen is. 'Bij een milde colitis ulcerosa kiezen we voor mesalazine. Slaat dit niet aan of is de opvlam-

ming te heftig, dan schrijven we vaak prednison voor. Of we behandelen lokaal, bijvoorbeeld met een klysma, zetpillen of pillen die hun werkende stof lokaal afgeven. We schrijven dan bijvoorbeeld het corticosteroïd Entocort® voor, dat vooral opgenomen wordt aan het einde van de dunne en het begin van de dikke darm, of Cortiment®, een cortico-

steroïd dat met name in de dikke darm werkt.' De arts vervolgt: 'Bij te heftige opvlammingen krijg je prednison en als een aanval heel heftig is, krijgt de patiënt de prednison in het ziekenhuis per infuus.' Als corticosteroïden niet helpen of een opvlamming te ernstig is, kunnen bij Crohn en colitis ulcerosa anti-TNF-geneesmiddelen worden ingezet.

Het gaat dan om infliximab en adalimumab en voor colitis ook nog om golimumab. Steeds minder vaak wordt gekozen voor ciclosporine.

Als anti-TNF niet (meer) werken, kunnen bij colitis ulcerosa ook nog de relatief nieuwe biologische geneesmiddelen vedolizumab of tofacitinib (tabletten) worden voorgeschreven. Als bij de ziekte van Crohn anti-TNF niet (meer) werken, proberen we methotrexaat of de nieuwere biologicals vedolizumab en ustekinumab.'

Rustig houden

Is de ziekte tot rust gebracht, dan is het belangrijk om deze rustig te houden. 'Bij colitis ulcerosa schrijven we vaak mesalazine voor. Als er sterkere afweeronderdrukkende medicatie nodig is, krijgt de patiënt thiopurines (azathioprine, mercaptopurine of tioguanine). We kunnen ook doorgaan met anti-TNF-geneesmiddelen, vedolizumab of tofacitinib als dit is gebruikt om de opvlamming tot rust te brengen. Om de ziekte van Crohn rustig te houden, gebruiken patiënten methotrexaat of thiopurines. Of we gaan door met de anti-TNF, vedolizumab of ustekinumab. Steeds vaker meten we in het bloed de concentratie van de medicatie.

Samen beslissen over medicatie

Uit onderzoek van de CCUVN blijkt dat de behandelend arts 77 procent van de deelnemers aan het onderzoek actief betreft bij de behandeling. Bij 21 procent gebeurt dit niet. Uit andere onderzoeken van het Nivel blijkt dat patiënten meer betrokken willen worden bij de keuze voor biologicals en het overstappen op biosimilars. Ze willen hier graag ook meer informatie over ontvangen.

Hiermee kunnen we de behandeling indien nodig bijsturen.

Ongeregistreerde medicijnen

Soms worden medicijnen off-label gebruikt. Dit betekent dat het middel eigenlijk voor een andere ziekte is geregistreerd, maar ook blijkt te werken voor IBD. Zoals tioguanine, dat was geregistreerd voor de behandeling van leukemie, maar werd vaak off-label gebruikt bij IBD. Inmiddels is tioguanine onder de naam Thiosix® voorwaardelijk geregistreerd voor IBD. De Boer: 'Medicijnen die we off-label voorschrijven zijn bijvoorbeeld mercaptopurine, ciclosporine en tacrolimus.'

Hoe verloopt de overstap naar biosimilars in Amsterdam UMC?

'In ons ziekenhuis zijn alleen nog patiënten die Remicade® gebruikten overgezet

naar een biosimilar. We waren hier relatief laat mee, omdat we meer onderzoeksresultaten wilden afwachten. Als mensen overstappen en bijwerkingen krijgen, dan kunnen ze altijd weer terug naar de Remicade®, en weigeren over te stappen kan ook. We zien tot nu toe geen problemen, het blijft echter belangrijk om de patiënt er goed bij te betrekken. Als iemand wordt overgezet op een biosimilar en hij het gevoel heeft dat dit geen goed medicijn is, kan deze negatieve verwachting een negatief effect hebben op de werking. Artsen moeten ervoor waken dat ze patiënten elke paar jaar overzetten naar een andere (vaak goedkopere) biosimilar, want dat zorgt voor onzekerheid.'

Maatwerk

Voor De Boer is samen beslissen heel belangrijk (zie kader bovenaan pagina). 'Ik overleg altijd met de patiënt over de medicijnkeuze en noem alle alternatieven, met hun voor- en nadelen. Als een patiënt bijvoorbeeld bepaalde bijwerkingen niet ziet zitten, dan is de kans dat hij zijn medicatie trouw inneemt ook kleiner. Omdat er steeds meer verschillende medicijnen zijn, valt er ook meer te kiezen. Een reislustige patiënt kun je beter geen infuustherapie voorschrijven, want dan moet hij onderweg op zoek naar een ziekenhuis voor zijn infuus. En als iemand opziet tegen bijwerkingen van een bepaald middel, schrijf ik als het kan een ander middel voor.'

Nieuwe IBD-richtlijn

Welke behandeling artsen bij IBD moeten volgen, is vastgelegd in zogenaamde richtlijnen bij IBD. De Boer: 'We (de commissie IBD van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen) zijn onder meer met de CCUVN bezig een nieuwe richtlijn te maken voor de behandeling van IBD. Nu heeft ieder land zijn eigen richtlijn. De ECCO (de Europese Crohn- en Colitisorganisatie) heeft ook een richtlijn. In plaats van zelf de richtlijn helemaal opnieuw te ontwikkelen, willen we de Europese richtlijn als uitgangspunt nemen en deze aanpassen aan de situatie in Nederland. De Europese richtlijn geeft bijvoorbeeld advies over medicijngebruik, operaties, psychologische behandeling, zwangerschap, vaccinaties, enzovoort. Om de richtlijn aan te passen moeten we dan bijvoorbeeld kijken welke van de aanbevolen vaccinaties nuttig zijn voor Nederlanders, of een bepaald medicijn hier goedgekeurd is en of het vergoed wordt.'

Lees verder op pagina 6



De behandeling van IBD bij kinderen

An kinderen worden lang niet altijd meteen medicijnen gegeven. Angelika Kindermann is kinderarts-MDL in het Amsterdam UMC Emma Kinderziekenhuis en lid van de commissie Voeding van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Hoe ziet de behandeling er uit bij kinderen met IBD?



ANGELIKA KINDERMANN

Voedingstherapie

In principe beginnen alle kinderen met voedingstherapie als zij de diagnose



ziekte van Crohn krijgen of soms ook als hun Crohn opvlamt. 'Dit betekent dat ze minstens zes weken alleen sondevoeding of drinkvoeding mogen gebruiken en slechts af en toe een slokje water mogen drinken. Daarna wordt in twee tot drie weken de drinkvoeding/sondevoeding langzaam afgebouwd en stap voor stap weer vervangen

door normale voeding. Zo'n 70 tot 80 procent van de kinderen heeft baat bij voedingstherapie, die hiermee even effectief is als prednison', vertelt Kindermann. 'Na zes weken prednisongebruik zie je in de darmwand meestal nog lichte ontstekingen. Na zes weken voedingsstherapie is de ontstekingsactiviteit in de darmen meestal weg. Voedingstherapie heeft ook geen nare bijwerkingen, prednison wel: het remt de groei af en zorgt voor een lagere botdichtheid. Bovendien kan prednisongebruik psychosociale gevolgen hebben, bijvoorbeeld als een puber er een opgezwollen gezicht en veel pukkels van krijgt.'

Volgens de kinderarts-MDL is het wel zwaar om zo lang niets anders dan drinkvoeding te krijgen en je heel strikt aan dit dieet te houden. 'Anders werkt het niet. Als een kind het echt niet ziet zitten of als we zien dat het na twee tot drie weken niet voldoende werkt, kiezen we

voor prednison. Gelukkig is drinkvoeding er tegenwoordig in best veel smaken en zijn er zoete en hartige varianten.'

Heeft een kind fistels en abcessen, dan wordt meestal meteen met biologicals begonnen. Bij colitispatiënten heeft voedingstherapie geen zin. Zij krijgen mesalazine. Bij ernstige ontstekingen krijgen ze daarnaast ook prednison.'

Rustig houden

Naast de voedingstherapie krijgen kinderen met de ziekte van Crohn meestal medicatie om de ziekte rustig te houden. Hiermee wordt al gestart tijdens de voedingstherapie, omdat het vaak even duurt totdat deze werkt. 'Kinderen met Crohn en met colitis krijgen meestal thiopurines (bijvoorbeeld azathioprine), maar als deze niet goed werken of er bijwerkingen optreden, schrijven we soms methotrexaat of biologicals voor. De keuze is beperkter dan bij volwassenen, omdat niet alle medicijnen getest zijn op kinderen. Kinderartsen schrijven op dit moment van de biologicals alleen infliximab en adalimumab voor. De andere biologicals zijn nog off-label en worden alleen in onderzoeksverband voorgeschreven.

Bij colitis krijgen kinderen ook wel mesalazine, mesalazineklysma's en/of corticosteroïdklysma's voorgeschreven om de ziekte rustig te houden.

Volwassenen krijgen meestal standaarddoseringen. Bij kinderen gaat alles op gewicht. Daarom moeten zij regelmatig

op de weegschaal. De dosering wordt hoger naarmate het kind meer weegt.'

Een leven lang medicijnen

Op jonge leeftijd IBD krijgen, betekent vaak een leven lang medicijnen. Kinderartsen beginnen nu nog met de lichtste medicijnen, met de minste bijwerkingen. 'Als het nodig is, gaan we door met steeds sterkere medicijnen. Er is wel een discussie gaande over wat beter is: de ziekte meteen in het begin de kop indrukken met sterke medicijnen en dan afbouwen tot de goede dosering of beginnen met lichte medicijnen en als dit niet werkt steeds zwaardere kiezen.' (zie artikel op pagina 30).

Volgens Kindermann zit er wel een risico aan het langdurig gebruik van medicijnen. Zo neemt bij azathioprine de kans op bepaalde kankervormen toe en zijn veel medicijnen bij langdurig gebruik slecht voor de lever en alvleesklier. 'Echter, het risico dat je bij niet goed behandelde Crohn of colitis op lange termijn darmkanker krijgt, is groter dan de risico's van langdurig medicijngebruik. En dan hebben we het nog niet over de gevolgen die een actieve IBD heeft voor het sociale leven van een kind of de lichamelijke complicaties zoals vernauwingen, fistels en abcessen die het kan veroorzaken. Daarom is medicijngebruik om de ziekte rustig te houden heel belangrijk', besluit Kindermann. ■



Deel jouw ervaring over voeding

Voeding Helpt doet onderzoek naar het effect van voeding op de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Doel is om uit te zoeken of aanpassingen in het voedingspatroon helpen.



Hiervoor heeft Voeding Helpt veel ervaringsverhalen nodig. Merk jij dat bepaald eten of drinken een positief of juist een negatief effect heeft op jouw ziekte?

Deel jouw ervaring via www.voedinghelpt.nl. Deelnemen is anoniem, dus jouw privacy wordt gewaarborgd.

VoedingHelpt is een initiatief van de Stichting Immunowell (www.immunowell.com) in samenwerking met de CCUVN en een aantal MDL-artsen en onderzoekers, en wordt gefinancierd door de Maag Lever Darm Stichting.

E-book: Wat zijn jouw rechten als patiënt?

Wanneer er met jouw gezondheid iets aan de hand is, heb je de hulp van een arts of een andere deskundige nodig. Je vertrouwt je toe aan hun zorg. Zowel jij als jouw hulpverlener hebben rechten en plichten. Het is belangrijk dat je deze kent. In het e-boek Patiëntenrechten van de Patiëntenfederatie Nederland staan de belangrijkste rechten en plichten beschreven. Meer lezen: <https://patientenrechten.patiëntenfederatie.nl/uw-rechten-als-patient-wgbo/>



Haaruitval bij tioguanine (Thiosix®)

Bijwerkingencentrum Lareb kreeg de afgelopen 5 jaar 20 meldingen van haaruitval bij vrouwen die tioguanine (Thiosix®) gebruikten voor een darmziekte. Bij de meesten begon haaruitval binnen één maand na de start van tioguanine. De mate van haaruitval verschilde sterk, maar in geen van de meldingen was sprake van kaalheid. Ook door de darmziekte zelf kan haaruitval optreden, vooral bij een opvlamming van de ziekte. Ook kunnen stress en een tekort aan goede voedingsstoffen zorgen voor haaruitval. Dit type haaruitval treedt vaak pas na twee tot drie maanden op. Meld bijwerkingen van medicijnen bij www.mijnbijwerking.nl

bijwerkingen
centrumlareb

ALL OF ME: voor jongeren met vragen

Ben je tussen de 15 en 30 jaar en heb je vragen over jouw ziekte, vrienden, onzekerheid, een nieuwe baan, uitgaan, seks etc? Of wil je juist ervaringen delen om anderen te helpen? Dan is All Of Me dé plek voor jou! All Of Me is een platform voor jongeren van 15-30 jaar die met een chronische aandoening, een zo normaal mogelijk leven willen leiden. Er is een website met oefeningen en een geheime Facebookgroep. www.allofme.nl

ALL OF ME

Wat is het effect van een blindedarmverwijdering op colitis ulcerosa?

De meeste mensen met colitis ulcerosa worden voornamelijk behandeld met medicatie. Toch ontkomt 20-30 procent van de patiënten niet aan een operatie waarbij de dikke darm moet worden verwijderd (colectomie). Uit eerdere onderzoeken blijkt dat de blindedarm een rol speelt bij colitis ulcerosa. Wanneer de blindedarm wordt weggehaald

(appendectomie), kan dit mogelijk een milder beloop van de ziekte geven (minder klachten, medicijngebruik en ziekenhuisopnames). En eventueel wordt zelfs het verwijderen van de dikke darm voorkomen. Daarom wordt onderzoek gedaan naar het effect van een blindedarmverwijdering op het ziektebeloop van colitis ulcerosa bij men-

sen die in remissie zijn (ACCURE-trial) en bij mensen met een actieve ziekte ondanks behandeling met een biological (COSTA-studie). Heb je vragen en/of Interesse om mee te doen aan dit onderzoek? Stuur een mail naar de arts-onderzoekers: Lianne Heuthorst, l.heuthorst@amsterdamumc.nl en Maud Reijntjes m.a.reijntjes@amsterdamumc.nl

Mensen helpen fit te zijn voor werk en privéleven

Daar doen we het voor



AbbVie is een jong en ambitieus biofarmaceutisch bedrijf. Het is onze missie om mensen met complexe aandoeningen te helpen met onze innovatieve geneesmiddelen. Dat doen wij bij ziektegebieden zoals immunologie, neurologie, virologie en oncologie. Tegelijkertijd weten wij dat een behandeling alleen vaak niet genoeg is. Daarom gaat ons werk verder.

Nieuwsgierig?

www.abbvie.nl

abbvie

Leuke weetjes over medicijnen

Alle informatie over medicijnen



Je vindt heel veel informatie over medicijnen en alles wat daarbij komt kijken op onze website en in onze brochure 'Medicijnen bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa' en de extra bijlagen over mesalazines, corticosteroiden, immunosuppressiva en biologische geneesmiddelen. De brochures zijn gratis te downloaden www.crohn-colitis.nl/ccuvn/downloaden

Kijk uit met bepaalde pijnstillers!

Tegen pijn en koorts mag je paracetamol gebruiken tot maximaal 3 gram per dag. Paracetamol is namelijk veilig voor de darmen. Andere pijnstillers kunnen een opvlamming veroorzaken. Voorbeelden van deze andere pijnstillers zijn ibuprofen, diclofenac en naproxen. Wanneer je deze pijnstillers toch moet gebruiken, omdat de paracetamol onvoldoende effectief is, overleg dit dan altijd van tevoren met jouw arts.

Hogere therapietrouw reguliere medicatie

Uit onderzoek van de CCUVN, samen met het Leids Universitair Medisch Centrum blijkt dat 60 procent van de 545 deelnemers naast hun reguliere behandeling complementaire en/of alternatieve geneesmiddelen gebruikt voor hun IBD. Denk hierbij aan supplementen, sport, dieet en het bezoeken van een alternatief genezer. Dat deze mensen alternatieven zoeken, betekent echter niet dat ze hun reguliere medicatie minder gebruiken. Sterker nog, de therapietrouw is juist hoger.

Vertrouwen in medicijnen

Volgens een onderzoek van het Nivel hebben Nederlanders vertrouwen in hun medicijnen, zij geven hier een 7,1 voor. Volgens de onderzoekers lijkt het er op dat de vele negatieve berichten in de media het vertrouwen niet sterk heeft aangetast. Wel blijken mensen die in het afgelopen jaar gewisseld zijn van medicijn, of hebben ervaren dat hun vertrouwde medicijn niet direct beschikbaar was, een iets lager cijfer geven aan vertrouwen in de eigen medicatie (betreft de wisselaars) of in generieke medicijnen (betreft beide groepen). Merkmedicijnen genieten iets meer vertrouwen van mensen met een chronische aandoening dan mensen zonder aandoening. Echter, de verschillen in rapportcijfers zijn niet groot.

De werking van medicijnen is door de meeste mensen genoemd als factor die van grote invloed is op hun vertrouwen, gevolgd door goede informatievoorziening door de arts of apotheker, bijwerkingen van medicijnen en een anderstalige verpakking van een medicijn. Bijna de helft van de mensen geeft aan dat het soms wisselen van medicijn redelijk tot veel invloed heeft op hun vertrouwen in medicijnen.

Wat melden jullie op ons Meldpunt Medicijnen?

In 2018 ontvingen wij 54 meldingen op het Meldpunt Medicijnen op onze website. De meeste meldingen (19) gingen over problemen met de levering van mesalazines en het moeten wisselen van medicatie. Dat was ook de meest gehoorde klacht bij biologische medicijnen. Van de 14 meldingen, gingen er 9 over de verplichte overstap en de bijwerkingen als gevolg daarvan.

Meld jouw medicijnprobleem en wij helpen je verder:

<https://www.crohn-colitis.nl/behandeling/medicijnen/>

Ook vertrouwen in alternatieve geneeswijzen

Een kwart van de Nederlanders – iets meer vrouwen dan mannen – hecht evenveel waarde aan alternatieve geneeswijzen als aan reguliere. Deze uitkomst blijkt uit een onderzoek onder 3625 personen van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

Knoop

symboliseert
Toms darmen



Het is alweer 20 jaar geleden dat Tom van den Berg (33) de diagnose Crohn kreeg. Daarna was het best even zoeken naar de juiste medicatie. Zes jaar geleden kwam hij vanwege zijn ziekte thuis te zitten en volgde een cursus houtsnijden. Voor de expositie 'Kunst van Leven met IBD', maakte hij het beeld 'De Knoop', dat symbool staat voor zijn gevoel van de knoop in zijn darmen.

Er zitten aardig wat uren in De Knoop', vertelt Tom. 'Na zestig uur ben ik gestopt met tellen; het zijn er zeker meer dan honderd.' Trots vertelt hij hoe iemand al meteen op de eerste dag van de tentoonstelling belangstelling toonde voor zijn werk. Dat werden uiteindelijk meerdere personen, dus is het kunstwerk geveild en is het voor een mooi bedrag verkocht. 'Ik maakte voor het eerst iets voor een tentoonstelling met een prijskaartje. Het motiveert mij om serieuzer met het houtsnijden bezig te zijn.'

Trots

Zijn ziekte was voor Tom de reden om te beginnen met houtsnijden. 'Na twee jaar thuiszitten, wilde ik iets omhanden hebben. Ik was meteen enthousiast, al tijdens het maken van mijn eerste werkstuk heb ik gereedschap aangeschaft. Het houtsnijden geeft mij voldoening, ik ben bezig en creëer iets ondanks mijn beperkingen. Ik ben een perfectionist en dan toch tevreden zijn met het eindresultaat zegt voor mij dus veel.' Inmiddels zit het houtsnijden tussen hobby en werk in. Naast houtsnijden doet hij ook aan houtbranden (pyrografie). Tekenend met warmte op hout. 'Ik heb een eigen bedrijfje opgestart en ik verkoop artikelen via Facebook, mijn website (woodartbytom.nl) en op markten.'

Zoektocht

De diagnose ziekte van Crohn kreeg Tom op zijn dertiende. Bij zijn broer was een jaar eerder zijn dikke darm verwijderd vanwege colitis ulcerosa. 'Het was schrikken met mijn broer als voorbeeld. Gelukkig was het bij mij niet meteen zo heftig. Met medicatie ging het een paar jaar prima.' Toch moest ook Tom in 2001 onder het mes, aangezien hij vaak en veel klachten had. 'Ik had op een gegeven moment elke dag veel buikpijn,

moeite met eten en daardoor viel ik af en was ik moe. Er is toen een stuk darm verwijderd. 'In 2003 ging ik studeren en gelukkig ging het toen een paar jaar goed. Dat bleef helaas niet zo, er volgde in 2007 weer een operatie, waar ik goed van opknapte. Na mijn studie ben ik gaan werken, helaas viel ik na een jaar uit. Het ging op en af en daarna bergafwaarts. Inmiddels ben ik vier keer geopereerd en herstel ik steeds minder makkelijk. Ik heb veel verschillende medicijnen geprobeerd, maar niets hielp langdurig. Het gebrek aan energie is altijd een probleem gebleven. Na ver-

'Je activiteiten bepalen de ziekte van Crohn en de ziekte van Crohn bepaalt je activiteiten'

loop van tijd begonnen de buikpijn, diarree, moeite met eten en op gewicht blijven, weer op te spelen en te verergeren tot de volgende operatie.' Na een hele zoektocht, is Tom uiteindelijk in overleg met zijn arts overgestapt op biologicals. 'Met name bij de overstap naar mijn huidige biological was de kans dat het zou aanslaan niet groot volgens de arts, maar gelukkig, het werkt. Ik krijg iedere vier weken een infuus, in plaats van de gebruikelijke acht weken. Sindsdien voel ik me niet echt meer ziek en gaat het best aardig. Gelukkig kan ik in een lager tempo, toch redelijk wat doen op een dag.'

Luidruchtig werk

Houtsnijden is best grof werk, vooral bij

hard hout. 'Dus ja, het gaat er soms luidruchtig aan toe in de woonkamer en het ruikt naar verbrand hout als ik met pyrografie bezig ben. Ruzie met de burenheden heb ik gelukkig nog niet', lacht hij. Zijn werkbank staat in de woonkamer, met daarboven zijn gereedschap. 'Mijn vriendin en ik zoeken grotere woonruimte. De werkbank in de woonkamer stoort ons niet, maar het is fijner als het er niet is. Ik wil ook meer ruimte om het houtsnijden en houtbranden uit te breiden, om er meer inkomsten uit te halen. Soms ontbreekt de energie om iets te doen of overheersen de buikklachten zo dat ik me niet goed kan concentreren en er met mijn hoofd niet bij ben. Het is fysiek werk; op een slechte dag doe ik niets of werk ik meer op detailniveau. Daar heb je minder kracht voor nodig. Dat geeft afleiding op slechte dagen.'

Toekomst

Tom is volledig afgekeurd, wat in eerste instantie rust gaf. 'Na een jaar vroeg ik me af hoe het nu verder moest. Soms overweeg ik betaald werk. Echter, als ik daar in mijn hoofd mee bezig ben, en het gaat een week later weer een paar dagen slechter met mijn darmen, zie ik niet hoe ik regulier betaald werk kan doen. Continu inzetbaar zijn, blijft moeilijk en hele dagen werken gaat niet. Na drie wat intensievere dagen, moet ik weer gas terugnemen. Je activiteiten bepalen de ziekte van Crohn en de ziekte van Crohn bepaalt je activiteiten. Met werk draai je makkelijker mee in de maatschappij en collega's vormen een sociaal netwerk. Die twee dingen mis ik het meest. Ik heb mijn familie en vrienden, maar het houtsnijden en branden is vooral thuis. Ik doe mijn best om de deur uit te gaan en betrokken te blijven bij de maatschappij. Ik ben benieuwd wat de toekomst gaat brengen. Een uitgestippelde route heb ik niet. Het blijft onzeker.' ■

Vertel eens dokter, hoe zit dat nou?



RACHEL WEST

MDL-artsen krijgen in de spreekkamer vaak dezelfde vragen over medicijnen. Crohniek verzamelde de Top 8 meest gestelde vragen en legden deze voor aan MDL-arts Rachel West van het Franciscus Gasthuis & Vlietland in Rotterdam.

12

1 Ik voel me goed, maar hoe weet ik of het medicijn echt werkt?

We beoordelen dit op verschillende manieren. We doen een bloedonderzoek naar de ontstekingswaarden en controleren de calprotectine (ontstekingsremmend eiwit) in de ontlasting om te kijken of we daaruit op kunnen maken of er een ontsteking in de darm zit. Daarnaast laat een eventuele scopie zien of het middel ook echt werkt. Ondanks dat jij je goed voelt, kan er namelijk toch een ontsteking zijn die in de toekomst voor problemen zorgt. Het kan dan verstandig zijn om de behandeling aan te passen.

2 Hoe weet ik of mijn klacht een bijwerking is van de medicatie?

Er zijn bekende bijwerkingen die bij een bepaald medicijn passen, maar bij sommige klachten is het lastig en weet je het niet zeker. Dan maken we de afweging: hoeveel last heb je van de bijwerking en hoe goed werkt het middel? Als iemand

heel veel last heeft van de bijwerking, dan kan er in overleg met de arts gestopt worden om te kijken of de klachten verdwijnen. Als ze inderdaad verdwijnen, beslis je samen of de medicatie gestaakt wordt en welk middel je vervolgens kunt gebruiken.

3 Mag ik stoppen of moet ik doorgaan met de medicatie als de ziekte in remissie is?

Het is belangrijk dat patiënt en arts samen een weloverwogen beslissing nemen. Bij veel medicijnen is aangetoond dat de ziekte weer kan terugkeren als je stopt met de medicatie. Hier wordt steeds meer onderzoek naar gedaan. Bij biologicals bijvoorbeeld onderzoekt men of er bepaalde voorwaarden zijn, wanneer iemand kan stoppen.

4 Wat zijn de lange termijn effecten van medicatie?

Dit verschilt per middel. Prednison kan bijvoorbeeld botontkalking veroorzaken.

Daar worden patiënten ook op gecontroleerd. Ernstigere bijwerkingen zijn huidkanker en lymfeklierkanker bij azathioprine en biologicals. Dit komt niet vaak voor, maar een arts moet dit risico wel bespreken. Artsen zijn continu bezig met het afwegen van de werking en het risico op bepaalde bijwerkingen. Goede voorlichting door de behandelend arts en een IBD-verpleegkundige is daarom belangrijk. Ook moet een ziekenhuis het makkelijk maken om contact op te nemen als je vragen hebt over medicatie.

5 Arts en apotheek geven een ander advies. Wat nu?

Ga dan altijd terug naar jouw behandelend arts. Dit kan bijvoorbeeld bij zwangerschap spelen. Een MDL-arts verdiept zich in de ziekte, de medicatie en de redenen om bepaalde medicatie te geven. Of als het medisch noodzakelijk is dat je een specifiek middel krijgt, en de apotheek wil je een ander middel geven.

Meld je bijwerking!

Het is belangrijk om bijwerkingen met je behandelend arts te bespreken. Maar wist je dat Bijwerkingencentrum Lareb ook graag een melding van je bijwerking ontvangt?

Uit een CCUVN-onderzoek naar de invloed van bijwerkingen (2014) bleek onder andere dat 66 procent van de deelnemers niet weet dat bijwerkingen bij Lareb kunnen worden gemeld. Ook bleken mensen niet goed te weten welke bijwerkingen wel of niet gemeld moeten worden. Dat is jammer want hoe meer er wordt gemeld, hoe meer inzicht er komt in de bijwerkingen van een geneesmiddel. Met jouw melding kun je andere patiënten dus helpen!

Welke bijwerkingen moet je melden?

Meld die bijwerkingen waarvan je vindt dat zorgverleners en patiënten ze ook moeten weten. 'Dit hoeven niet perse onbekende bijwerkingen te zijn', vertelt Gerda Weits, Farmakundige bij Bijwerkingencentrum Lareb. 'Want ook van bekende bijwerkingen weten we nog lang niet alles, denk bijvoorbeeld aan het verloop van de klachten.'



GERDA WEITS

Hoe meld je een bijwerking?

Je kunt op twee manieren bijwerkingen melden: via www.lareb.nl of via de app: Bijwerking. Je kunt in de app bijwerkingen melden, en ook nieuwsberichten over je medicatie ontvangen.



Wat gebeurt er met jouw melding?

Lareb bekijkt elke melding afzonderlijk en verwerkt en registreert deze vertrouwelijk. Soms is er aanleiding voor een nadere analyse. Dan wordt er in een overleg met artsen, apothekers, gezondheidswetenschappers en farmakundigen besproken of de gemelde bijwerkingen een relatie kunnen hebben met het medicijn. De bevindingen van Lareb worden besproken met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Het CBG onderneemt vervolgacties; bijvoorbeeld nader onderzoek door de fabrikant of het laten aanpassen van de bijsluiter.'

Mocht jouw melding tot een dergelijke wijziging leiden dan ontvang je altijd een bericht hiervan.

6 Hoe belangrijk is therapietrouw?

Therapietrouw is super belangrijk. Maar het is een heel moeilijk onderwerp. In het begin als je heel ziek bent en je merkt dat het medicijn goed werkt, dan ben je gemotiveerd om je medicatie in te nemen. Maar als het goed gaat dan vergeten mensen het soms gewoon. Het is ook best een opgave. Maar goede inname is heel belangrijk om te voorkomen dat de ziekte weer actief wordt.

7 Mag ik zelfzorgmiddelen gebruiken?

Zelfzorgmiddelen, die dus niet door de arts zijn voorgeschreven, mogen de reguliere behandeling niet in gevaar brengen. Zorg dat je goed bent geïnformeerd over wat je gebruikt en wat het effect is van de middelen. Het is ook altijd belangrijk om aan je behandelend arts te melden dat je een bepaald middel gebruikt, zodat je samen kunt kijken of dit past binnen je huidige behandeling.

8 Waarom wordt er eindeloos doorgegaan met medicatie zonder te opereren?

Het is niet zo dat er eindeloos wordt doorgegaan met medicatie zonder te opereren. Vroeger werd er juist eerder geopereerd, omdat er veel minder medicijnen waren. Toen er steeds meer verschillende medicijnen kwamen, zijn we die gaan inzetten om operaties, met als resultaat een steeds kortere darm, te voorkomen. Soms is er bij bijvoorbeeld fistels en een vernauwing geen keuze en is een operatie de eerste optie. Tegenwoordig kiezen we soms juist weer voor een operatie in plaats van medicatie, bijvoorbeeld als er maar een kort stukje darm is aangetast. Daar zijn verschillende onderzoeken naar gedaan. Complexe gevallen worden besproken in een multidisciplinair overleg met chirurgen en MDL-artsen. Vervolgens bespreekt de arts de voors en tegens van een eventuele operatie met de patiënt om samen een weloverwogen beslissing te nemen.

Medicatie trouw niet altijd makkelijk

Therapietrouw is heel belangrijk, maar het kan soms een hele opgave zijn. Wat doe je bijvoorbeeld als je zwanger bent, azathioprine gebruikt en de apotheek het daar niet mee eens lijkt te zijn? Wendy Nieuwenhuizen (33) vertelt haar verhaal.



14

Wendy kreeg zeven jaar geleden de diagnose ziekte van Crohn. Drie jaar later ging ze met haar behandelend arts in gesprek over haar kinderwens. 'Mijn arts gaf het groene licht, omdat mijn Crohn rustig was en dit meestal zo blijft tijdens een zwangerschap. Azathioprine kon ik tijdens de zwangerschap veilig gebruiken. Stoppen zou de kans op een opvlamming vergroten', vertelt Wendy.

Apotheek oneens

Tot haar grote vreugde werd Wendy snel zwanger. Ze kwam met haar herhaalrecept bij de apotheek. Daar waren ze echter niet op de hoogte dat ze de medicatie tijdens haar zwangerschap bleef gebruiken. 'Ze zeiden dat het medicijn vooral in het eerste trimester bij de vrucht terechtkomt. Ze wilden eerst met de specialist en de gynaecoloog overleggen voordat ik de medicatie kreeg.'

Onzeker

De onzekerheid sloeg toe bij Wendy. Was het

misschien beter voor haar kindje om te stoppen met haar medicatie? 'Je moet kiezen tussen twee kwaden: je wilt niet dat je lichaam ziek wordt, maar je wilt ook niet dat je kindje bepaalde stoffen binnenkrijgt waar het later last van kan krijgen. Ik kreeg het gevoel dat ik expres een risico met mijn ongeboren kindje nam. Dat wil je niet als moeder.'

Minder trouw

De onzekerheid zorgde ervoor dat Wendy minder trouw haar medicatie innam tijdens haar zwangerschap. 'Vóór mijn zwangerschappen vergat ik weleens een dosis in te nemen. Mijn arts ging daar soepel mee om. Echter, het bewust overslaan van medicatie vond hij onverstandig. Omdat ik uit ervaring

wist dat het af en toe overslaan niet zoveel kwaad kon, heb ik dat tijdens mijn zwangerschap toch regelmatig gedaan. Op die manier hebben voor mijn gevoel mijn kinderen toch wat minder van de medicatie binnengekregen.'

Weer trouw

Inmiddels heeft Wendy twee gezonde dochters. De oudste is drie jaar en van de jongste beviel ze zes maanden geleden. Ze zou graag helemaal stoppen met de medicatie, maar volgens haar arts is dat absoluut geen optie. Dus neemt ze haar medicatie inmiddels trouw in. Haar advies aan andere zwangere lezers: 'Geniet, ondanks de eventuele zorgen en heb vertrouwen in het kindje in je buik.' ■

In Crohniek Kinderwens & Zwangerschap vind je onder meer alles wat je moet weten over medicatie voor en tijdens de zwangerschap en bij het geven van borstvoeding. Deze uitgave kun je downloaden van onze website of bestellen via info@crohn-colitis.nl



Een pil in plaats van poeptransplantaties?

Kan poeptransplantatie de gezondheid van colitis-patiënten verbeteren? MDL-arts Cyriel Ponsioen van Amsterdam UMC is al een aantal jaar op zoek naar het antwoord op deze vraag. De eerste positieve resultaten werden in 2014 gepubliceerd. Crohniek sprak met de MDL-arts over dit onderzoek (TURN1) en het vervolg (TURN2), dat nu nog loopt.

Poeptransplantatie is voor colitis-patiënten nog een experimentele behandeling. Ponsioen: 'Tijdens de TURN1-studie volgden wij 48 patiënten tijdens en na een kuur van poeptransplantaties. Ongeveer de helft (25 patiënten) kreeg daadwerkelijk donorontlasting. 40 procent van de deelne-

mers merkte een positief effect van de behandeling. Een deel hiervan ontving een placebobehandeling, daarbij werd hun eigen ontlasting gebruikt.'

Vervolg

Omdat een groep deelnemers aan TURN1 echt profijt had van de poeptrans-

plantatie, ook wel faecetransplantatie genoemd, gaan onderzoekers in TURN2 vooral gebruik maken van donoren wiens ontlasting een microbiota-samenstelling hebben die lijkt op de succesvolle donoren uit TURN1, zogenaamde 'superdonoren'. Als dit beter aanslaat, hopen de onderzoekers dat zij uiteindelijk de juiste bacteriën kunnen bepalen, die echt het verschil maken.

Twee factoren

'De patiënten waarbij poeptransplantatie heel goed aansloeg, hadden vaak lastige vormen van colitis ulcerosa, waarbij veel medicatie nodig hadden. Na de behandeling zijn we hen blijven volgen en zij zijn sindsdien klachtenvrij. Jaarlijks komen zij met een brede grijns op de poli en zeggen dat het nog steeds heel goed gaat', vertelt Ponsioen. 'We kunnen veel van hen leren en we willen vooral weten waarom de behandeling zo goed bij hen werkt. Na de studie hebben we hun monsters nogmaals goed bestudeerd en een aantal factoren gekozen die waarschijnlijk beslissend zijn voor het

Wat is poeptransplantatie?

Nadat de darmen goed zijn schoongespoeld wordt verdunde donorontlasting toegediend via een slangetje in de neus tot in de twaalfvingerige darm (het begin van de dunne darm). Dit wordt gedurende vier weken een aantal keren herhaald. Doel is om de darmen tot rust te brengen met de goede bacteriën die in de donorontlasting zitten.

Lees verder op pagina 16 ▶



CYRIEL PONSIOEN

wel of niet aanslaan van de behandeling. Deze factoren staan in de TURN2-studie centraal. De eerste factor is de manier en de frequentie van toediening. In plaats van twee keer wordt er nu vaker poep toegediend via de twaalfvingerige darm. De andere factor bestaat uit bacteriën. Bepaalde bacteriën in de ontlasting hebben een gunstig effect op andere darmbacteriën. Lastig is wel dat deze bacteriën heel snel doodgaan of minder goed groeien, zodra deze in contact komen met zuurstof. Daar moesten we dus iets op vinden. Dat lijkt gelukt.'

Superdonoren

Tussen de twee studies zochten de onderzoekers naar de genoemde superdonoren. Donoren met een zo goed mogelijke samenstelling van nuttige bacteriën uit de ontlasting.

kent dat er geen zuurstof bij mag komen, want zuurstof doodt de nuttige bacteriën die we willen gebruiken. Daarom gebruiken we een vacuümmachine, zodat wij de ontlasting en de gunstige bacteriën vervolgens veilig kunnen verwerken en opslaan.

Het heeft twee jaar geduurd om dit voor elkaar te krijgen. Inmiddels zijn we begonnen met het verzamelen van de ontlasting van deze superdonoren. In het najaar hopen we voldoende ontlasting in de vriezer te hebben om te starten met het behandelen van patiënten', vertelt Ponsioen.

Matig tot ernstige colitis

'Vanaf najaar gaan we 76 patiënten behandelen. We volgen hen nog zo'n 1 à 2 jaar na de kuur en publiceren over 4 jaar de resultaten.'

prednison. En ook te heftige opvlammingen kunnen we helaas niet toelaten.'

Pil

'We hopen te achterhalen welke bacteriëngroepen we precies nodig hebben voor een positief effect. Hopelijk kunnen we deze bacteriën over een aantal jaren kweken en in een pil stoppen. Want hoe fijn het ook is dat we een mogelijk succesvolle behandelmethode hebben gevonden, een pilletje is toch prettiger dan een kuur met poeptransplantaties. We hebben veel geleerd van de vorige studie, we hopen dat alle getroffen maatregelen om de behandeling effectiever te maken, ook aanslaan. Hopelijk werkt de behandeling straks bij 50 procent van de deelnemers. Dat is een beter resultaat dan bij de meeste biologicals.'

Geen complicaties

In Amsterdam UMC zijn voor verschillende ziektebeelden inmiddels 500 feces-transplantaties uitgevoerd, allemaal zonder complicaties. De eerste twee dagen kan de patiënt last hebben van rommelingen en krampen in de buik, maar dat trekt daarna snel weg. Uit buitenlandse studies blijkt dat de behandeling minder gunstig is voor mensen met de ziekte van Crohn. Zij hebben meer kans op bijwerkingen zoals koortsreacties. Daarom is het onderzoek voorlopig alleen voor mensen met colitis ulcerosa.

Waarschuwing

Tot slot komt Ponsioen nog met een waarschuwing. 'Patiënten gaan soms naar het buitenland of kloppen aan bij commerciële partijen. Het probleem is dat je niet weet wat je daar krijgt. De donorpoep wordt niet op een anaerobe methode verkregen en de selectiecriteria voor donoren zijn veel soepeler. De vei-

'Hopelijk werkt poeptransplantatie bij 50 procent van de deelnemers. Dat is een beter resultaat dan bij de meeste biologicals'

De donorselectie is heel streng. 'We hebben meer dan honderd vrijwilligers uitgebreid gescreend. Slechts acht mensen bleken veilig als superdonor. Deze mensen moeten hun ontlasting op een zogenaamde anaerobe manier verzamelen. Dit bete-



Deelnemers aan het onderzoek hebben een milde tot matig ernstige actieve colitis ulcerosa. 'We moeten wel kunnen zien of de behandeling verschil maakt.

Bij iemand in remissie valt niet te meten of de behandeling aanslaat. Daarnaast mag de patiënt niet behandeld worden met een biological of met veel

ligheidseisen zijn veel lager. Hierdoor is de behandeling minder veilig en waarschijnlijk minder effectief. De selectieprocedure voor donorpoep in Nederland is heel streng en volgt het protocol van de Donorfaesesbank in Leiden. Deze donorbank is uniek in de wereld. Vergeet niet dat het nog steeds een experimentele behandeling is, dat nu nog alleen binnen onderzoeksverband kan worden toegepast.' ■

'Misschien kunnen we de poepbacteriën over een aantal jaren kweken en in een pil stoppen'



Deelnemen aan TURN2

TURN2, ofwel Transplantation of faeces in ulcerative colitis, is een samenwerking tussen de academische ziekenhuizen in Groningen, Utrecht en Amsterdam en de Wageningen Universiteit.

Mocht je willen deelnemen aan dit onderzoek, bespreek dit met jouw behandelend arts. Momenteel staan er al 160 mensen op de wachtlijst om deel te nemen aan het TURN2-onderzoek. Aanmeldingen die nu binnenkomen zijn op z'n vroegst in november 2020 aan de beurt.

Mijn medicijnkast

'Ik zou het niet kunnen hoor, vegetarisch of vegan eten', schreef mijn Deense penvriendin me laatst. 'Ik lust namelijk helemaal geen groente.' Het grappige is, ik dacht vroeger, toen ik nog thuis woonde, ook dat ik niet van groente hield. Alleen broccoli, dat kreeg ik nog wel weg. Maar alle andere gekookte gezondheid die naast mijn aardappelen werd geserveerd (aardappelen, ook zoiets, brrr)... Nee bedankt.

Maar wat blijkt? Mijn moeder kon gewoon niet zo goed koken; sorry mam, maar je weet dat het waar is. Tegenwoordig eet ik bijna uitsluitend groente en er staat nog maar zelden iets voor mijn neus waar ik met tegenzin aan begin. Zo lunch ik vaak met een 'salad bowl', een *fancy* term voor een kom die bestaat uit een handje groene blaadjes zoals sla, spinazie of boerenkool, een schepje rijst met linzen. De linzen hoeven niet warm te zijn, dus die kook ik vaak voor een paar dagen vooruit, en verder wat er nog over is. Het kontje van een aubergine in stukjes, een tomaat in partjes, plakjes gegrilde courgette of een rauwe wortel in 'sticks' gesneden. Mijn *salad bowl* is niet compleet zonder een flinke kwak hummus erbij, lekker om je wortel in te dopen.

Zo'n lunch is niet alleen lekker, maar levert ook een heel scala aan voedingsstoffen. Calcium uit de groene blaadjes, dat zit heus niet alleen in melk (dus kun je de koe gerust haar melk aan haar kind laten geven). Betacaroteen en vitamine B6 uit de wortel, magnesium en een heleboel vezels van de linzen en de hummus, met als hoofdbestanddeel kikkererwten, is een eiwitbom.

Biologisch fruit haal ik in de zomer zo veel mogelijk uit eigen tuin en de kruidentuin is mijn medicijnkast. Peterselie bevat bijvoorbeeld heel veel ijzer en helpt je spijsvertering, net als bieslook trouwens.

Sinds ik bijna geheel plantaardig en biologisch eet, eet ik niet alleen lekker – wat dacht je bijvoorbeeld van een maiskolf of pizza met een korst van zoete aardappel? –, ik voel me ook lekker. Er wordt wel eens beweerd dat veganistisch of biologisch eten duurder zou zijn, maar dat is volgens mij onzin.

Voor het je volstoppen met goedkope kiloknallers of ander supermarktvoer betaal je de prijs alleen wat later. En mijn 'extreme' manier van eten heeft me al opgeleverd dat ik de afgelopen twee jaar mijn eigen risico van mijn zorgverzekering niet heb hoeven betalen.

Kim Bergshoeff (38) heeft ongeveer 16 jaar de ziekte van Crohn. Samen met man en hond woont ze in Haarlem waar ze haar eigen tekstbureau, Kim in de pen, heeft. Over haar leven met Crohn schreef ze het boek 'Onbeperkt Mindful'. Daarna volgden nog vier boeken waaronder de lokale bestseller 'De canon van Haarlem'. Lees meer op www.kimindenpen.nl Twitter: @kimin-



ALTERNATIEVEN uitgelicht

Soms heb je het gevoel dat je met alleen medicatie niet genoeg vooruitgang boekt, of je bent ontevreden over de behandelwijze. Sommige IBD-patiënten gaan dan op zoek naar alternatieven. Crohniek verdiepte zich in hypnotherapie en homeopathie.

18

Onbewuste processen veranderen met **HYPNOTHERAPIE**

‘Met hypnotherapie kun je leren om onbewuste processen te veranderen’, vertelt hypnotherapeut Marianna Rácz, die veel patiënten met Crohn, colitis en prikkelbare darmsyndroom in haar praktijk behandelt. Zij geeft een voorbeeld: ‘Als je een chronische darmziekte hebt,



MARIANNA RÁCZ

kunnen je darmen, maag of lijf reageren met spanning, krampen of misselijkheid. Als je met angst op de misselijkheid reageert, word je nog misserlijker. Zo ontstaat een automatische, aangeleerde reactie die je onbewust in stand houdt; zelfs wanneer de ontsteking onder controle is met medicatie. Met hypnotherapie pakken we het onbewuste mechanisme aan, het automatisme achter de klacht.’

Hoe werkt hypnotherapie?

Na een eerste gesprek gaat de hypnotherapeut aan de slag. ‘Hypnose of trance is niets anders dan een vorm van sterk geconcentreerde aandacht, terwijl je diep ontspannen bent. Zoals bijvoorbeeld dagdromen of helemaal in een boek of film opgaan. Je bent hierbij het meest ontvankelijk voor suggesties. Als je aan je lievelingsgerecht denkt, loopt

het water je al in de mond. Dit vermogen om het lichaam te beïnvloeden met innerlijke beelden is met hypnose nog veel groter. Zo kun je je in trance voorstellen hoe het is wanneer je pijnlijke buik verandert in een warme, zachte buik, terwijl je heel ontspannen bent. Deze innerlijke beelden hebben invloed op de darmwerking.’

De behandeling is gericht op lichamelijk herstel van de klachten; pijnvermindering, herstel van de stoelgang, maar ook het vergroten van energie, stressbestendigheid en zelfvertrouwen. Afhankelijk van waar iemand last van heeft en wat hij/zij wil bereiken. Meestal komen cliënten zes keer voor een behandeling om de twee weken. Daarna vaak nog een paar keer met wat langere tijd er tussen.

Het verstoorde evenwicht herstellen met HOMEOPATHIE

De homeopathische artsen van het Homeopathische Artsencentrum Utrecht zien hun patiënten met Crohn of colitis meestal voor het eerst als reguliere medicijnen niet voldoende helpen of als mensen veel last hebben van bijwerkingen. Maar ook vermoeidheid kan een reden zijn een homeopaat te bezoeken.

Jan Scholten is al 36 jaar homeopaat en heeft al veel IBD-patiënten kunnen helpen. Hij legt uit hoe homeopathie werkt. 'Bij auto-immuunziektes zoals Crohn of colitis gaat het om het herstellen van het verstoorde evenwicht. De homeopathische middelen zorgen dat de balans in het lichaam terugkomt en de symptomen verdwijnen. Deze middelen, kleine korrels, zijn gemaakt van natuurlijke materialen zoals mineralen, planten, dieren, maar soms ook van virussen, bacteriën of chemische middelen.

Welk middel?

Omdat er zoveel middelen zijn, moet de homeopaat de patiënt goed leren kennen. 'Het gekozen middel hangt van verschillende factoren af zoals de hevig-

heid van de klachten, de voorafgaande stressperiode, de algemene levensloop en de persoonlijkheid van de patiënt.' Het eerste consult duurt daarom vaak één à anderhalf uur. Meestal krijgt iemand meteen een middel mee. Als dit aanslaat, verminderen de klachten al snel. 'Een van mijn patiënten met colitis ulcerosa had al 25 jaar geen klachten. Tot deze vanwege stress weer terugkeerden. Hij nam meteen contact op en kreeg een middel voorgeschreven. De volgende dag had hij al veel minder klachten en na een week voelde hij zich weer als vanouds. Anders dan bij reguliere medicatie, hoeft je niet je leven lang homeopathische middelen te gebruiken. Meestal komen patiënten vier of vijf keer op consult, gemiddeld om de vier tot zes weken.'

Homeopathie en reguliere medicatie

De combinatie van homeopathische en reguliere middelen kan volgens Scholten geen kwaad. 'Bij patiënten die stabiel zijn, maar veel last van vermoeidheid hebben, kan een homeopathisch middel uitkomst bieden.' Ook



Fotograaf Joris Aben

JAN SCHOLTEN

wanneer iemand af wil van zijn medicatie, bestaan er volgens Scholten mogelijkheden. 'Belangrijk is wel dat dit altijd in overleg met de reguliere arts gebeurt.'

Vergoeding

Homeopathie zit niet in het basispakket, maar wordt vaak wel door aanvullende zorgverzekeringen (deels) vergoed. Meer informatie:

www.homeopathie-utrecht.nl,
www.vereniginghomeopathie.nl en
www.nvkh.nl

Kwaliteit en vergoeding

Rácz volgde een vierjarige opleiding en specialiseerde zich daarna gedurende een jaar in Crohn, colitis en prikkelbare darm-syndroom. Zoek een geregistreerde therapeut die een hypnotherapie-opleiding heeft gedaan bij een erkend instituut en lid is van een beroepsvereniging. Want alleen dan kun je zeker zijn van kwaliteit en komen behandelingen voor vergoeding in aanmerking.

Meer informatie: www.mariannaracz.nl, www.hypnotherapie.nl en www.pds-therapeuten.nl

'Ik voel enorme energie stromen'

Esmée van Ewijk (35) heeft colitis ulcerosa. Ondanks haar medicatie bleven haar buikpijnklachten. En ook stress was bij haar een veroorzaker van meer buikklachten. Dankzij hypnotherapie gaat het nu veel beter. 'Ik merkte het effect al na één behandeling, ik voelde me meteen veel rustiger. Mijn pijnklachten zijn minder geworden, ik slaap veel beter en heb veel minder stress. Hoewel ik me altijd voorneem om wakker te blijven tijdens de hypnotherapie, ben ik meteen zo ontspannen dat ik voor mijn gevoel in slaap val. Als ik word wakker gemaakt, voel ik meteen een enorme energie stromen. Dat ik mij beter voel, komt door de medicatie, maar het grootste resultaat boekte ik toch dankzij hypnotherapie.'


MEDIQ CombiCare


STAP NU OVER! IK HELP U GRAAG

**GRATIS
STROOPWAFELS
BIJ ELKE
BESTELLING!**



STAP NU OVER EN ERVAAR ONS BESTELGEMAK

Uw overstap is zo geregeld!

Bel ons vandaag nog via 0800 - 8009 of
ga naar [mediqcombicare.nl/overstappen](https://www.mediqcombicare.nl/overstappen)

Voordelen voor u:

- ✓ Compleet assortiment en maatwerk
- ✓ Eenvoudig telefonisch en online bestellen
- ✓ Deskundig en persoonlijk advies
- ✓ Uw bestelling en bezorging online volgen
- ✓ Bij elke bestelling gratis stroopwafels!



Wat je vraag of behoefte ook is.

MediReva is een medisch speciaalzaak, die hulpmiddelen en verzorgingsmaterialen levert. Dit doen wij onder meer op het gebied van stoma- en continëntie en retentiezorg. Wij verlenen zorg zoals we die zelf zouden willen krijgen: professioneel en kundig, met een flinke portie persoonlijke aandacht. En dat gaat verder dan een snelle bezorging van jouw bestelling. Bij MediReva geloven we dat je met de juiste begeleiding gestimuleerd kan worden om je eigen veerkracht te vinden en de draad weer op te pakken.

Benieuwd wat we voor jou kunnen betekenen?
Kijk dan op www.medireva.nl



MediReva is er voor je.

Tekorten opvangen

Een opvlamming, operatie of medicijngebruik: allemaal mogelijke redenen voor een vitamine- en mineralentekort. Meestal schrijft de behandelend arts of diëtist dan supplementen voor. Vaak echter nemen mensen deze ook op eigen initiatief. Diëtist Nicolette Wierdsma en verpleegkundig specialist IBD Petra Waaijberg, beiden werkzaam in Amsterdam UMC, vertellen over de meest voorkomende vitaminen- en mineralen tekorten bij IBD.

Vitamine B12

Vitamine B12 wordt alleen in het laatste deel van de dunne darm opgenomen, precies de plek waar de meeste ontstekingen bij de ziekte van Crohn voorkomen. Als dit deel van de darm ook nog eens operatief wordt verwijderd, is de opname door het lichaam sterk verminderd. De flinke voorraad B12 raakt op den duur uitgeput.

Wie hiermee te maken krijgt, heeft vaak levenslang vitamine B12 injecties nodig. Ook kan een tekort ontstaan bij langdurig gebruik van een veganistische voeding. Dat tekort kun je met een vitamine B12-pil aanvullen.

Botontkalking

Corticosteroiden zoals prednison kunnen de botdichtheid verminderen, met mogelijk botontkalking tot gevolg. Om dit te voorkomen krijgen prednisongebruikers calcium en vitamine D voorgeschreven. Hierdoor verbetert de botdichtheid en worden botten sterker.

Foliumzuur

Bij gebruik van het medicijn methotrexaat wordt ook standaard foliumzuur voorgeschreven om de bijwerkingen te verminderen. Methotrexaat remt namelijk de celdeling en daarmee de ontsteking. Echter, daarbij kan een tekort aan foliumzuur ontstaan als dit niet wordt aangevuld.

Zouttekort

Ons lichaam houdt onze vocht- en zoutbalans op orde. Met een ileo- (of jeuno)stoma heb je echter een verhoogd risico op een (tijdelijk) zouttekort bij aanhoudende waterdunne ontlasting. Extra alertheid is ook verstandig bij tropische temperaturen en bij koorts. Soms is extra keukenzout, natriumchloride-tabletten of ORS nodig om uitdroging en een zouttekort te voorkomen of te behandelen. In extreme gevallen is zelfs een vocht- en zoutinfuus nodig.

Ijzer

Bloedverlies en/of ontstekingen in de darmen kunnen een ijzertekort veroorzaken. Alhoewel dierlijke producten zoals vlees, kip, vis en eieren, ijzer bevatten dat voor het lichaam makkelijker opneembaar is dan ijzer uit groenten, bevat de voeding bij mensen met IBD vaak onvoldoende ijzer om het ijzertekort op te vangen. Dan zijn ijzersupplementen of een ijzerinfuus nodig.

Kalium, multivitaminen en magnesium

Is het kaliumgehalte in het bloed te laag, dan worden kaliumdrank of -tabletten voorgeschreven. Een tekort aan kalium kan ontstaan bij hevige diarree. Bij het langdurig eten van een eentonig dieet (kleine porties of weinig variatie) of bij ondervoeding, kunnen multivitaminenpreparaten een goede aanvulling zijn.

Probiotica

Probiotica zijn producten met levende bacteriën die een goede invloed hebben op de samenstelling van de darmflora en de gezondheid. Probiotica in de vorm van VLS3 helpt een pouch-ontsteking te voorkomen. Of het middel ook helpt om opvlammingen bij Crohn te voorkomen, is nog niet voldoende bewezen. Het werkt mogelijk wel bij colitis ulcerosa.

Kijk uit!

Er zijn supplementen die geen goed doen als je deze op eigen houtje of te veel gebruikt. Zo kunnen zelf gekochte magnesiumpreparaten ook ongewenst laxerend werken. En een vitamine B-complex of hoog gedoseerde multivitaminen kunnen bijvoorbeeld een teveel aan vitamine B6 veroorzaken. Met neurologische klachten mogelijk als gevolg. De regelgeving voor vitaminen en mineralen is minder streng dan voor medicijnen. Via internet is alles eenvoudig te bestellen. Denk nooit dat het 'maar' vitaminen zijn waar je toch nooit te veel van kan krijgen; meer is niet altijd beter! Vertel jouw zorgverleners altijd welke supplementen je op eigen initiatief gebruikt, om tijdig een eventueel nadelig effect te voorkomen. ■

De medicatie-stip

Onderzoekers en farmaceutische bedrijven in Nederland en in het buitenland zijn altijd op zoek naar medicijnen die hopelijk nog weer beter werken. En naar manieren om patiënten een maatwerk behandeling te geven. Crohniek verdiepte zich in de Horizonscan Geneesmiddelen en gepersonaliseerde medicatie.

Het ontwikkelen en testen van nieuwe medicijnen is een proces van jaren. De Horizonscan Geneesmiddelen laat nieuwe geneesmiddelen zien die binnen nu en twee jaar op de markt worden verwacht.

Wat is de Horizonscan Geneesmiddelen?

De Horizonscan Geneesmiddelen geeft een overzicht van de te verwachten geneesmiddelen, en de mogelijke effecten hiervan. De Horizonscan valt onder het Zorginstituut Nederland, dat de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het Nederlandse gezondheidszorgstelsel waarborgt. Verschillende werkgroepen werken mee aan de inhoud van de Horizonscan. De werkgroep 'chronische immuunziekten' richt zich onder andere op vernieuwende medicatie voor IBD, een samenwerking van medisch specialisten, ziekenhuisapothekers, vertegenwoordigers van zorgverzekeraars en de CCUVN namens de patiënten. 'Soms kan een nieuw middel even doeltreffend zijn als een bestaand medicijn, maar qua bijwerkingen of gebruikersgemak beter. Dit is heel belangrijk voor mensen met IBD. Deze middelen nemen we dus ook op in de Horizonscan', aldus Niels Speksnijder, coördinator Horizonscan.

Nieuwe medicijnen op het spoor

Het team achter de Horizonscan spoort nieuwe medicijnen op via verschillende bronnen zoals het Europese Geneesmid-

delenbureau (EMA). Hier laten fabrikanten nieuwe geneesmiddelen registreren. Speksnijder: 'We houden nieuwe middelen bij waarvan we denken dat ze op de markt kunnen komen. Vervolgens leggen we de lijst met geselecteerde middelen voor aan de werkgroep.' Mark Löwenberg, werkzaam als MDL-arts bij Amsterdam UMC, is lid van de werkgroep

chronische immuunziekten: 'Als arts richt ik me op hoe snel ik denk dat dit middel beschikbaar is. Wat gaat de impact zijn: hoeveel IBD-patiënten gaan hier jaarlijks naar schatting mee behandeld worden? Effectiviteit, veiligheid en prijs spelen een belangrijke rol bij de impact die een nieuw geneesmiddel kan hebben. Vaak zitten deze geneesmiddelen in fase 2 of 3 van klinisch onderzoek (zie kader voor uitleg) als ze in de Horizonscan komen. Speksnijder: 'Geneesmiddelen blijven in de Horizonscan tot ze geregistreerd zijn

Hoe wordt nieuwe medicatie onderzocht?

Er gaat veel en langdurig onderzoek aan vooraf om zekerheid te hebben dat een medicijn veilig en werkzaam is. Dit gebeurt in verschillende stappen van klinische studies:

Fase 1: Veiligheid middel

Studie onder gezonde vrijwilligers om veiligheid te bepalen. Gekeken wordt hoe het lichaam het middel opneemt, omzet en uitscheidt, en naar eventuele bijwerkingen.

Fase 2: Effectiviteit bij patiënten

Onderzoek of het middel werkt bij een kleine groep patiënten. De juiste dosis voor patiënten wordt vastgesteld.

Fase 3: Effectiviteit en veiligheid bij grote groep patiënten

De werking en effecten worden bij honderden patiënten onderzocht en vergeleken met bestaande middelen, of met een nepmiddel (placebo). Er komt een besluit over de goedkeuring, en het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen neemt een vergoedingsbesluit. Als deze besluiten positief zijn, kan het middel worden voorgeschreven.

Fase 4: Lange termijn effecten bij grote patiëntengroepen

Deze fase geeft veel informatie over de veiligheid en effectiviteit op de lange(re) termijn bij grote patiëntengroepen.

op de horizon

Nieuwe medicijnen op komst

en bekend is of zorgverzekeraars ze vergoeden. Soms vallen er middelen af, als toch blijkt dat de resultaten niet goed zijn.'

Recent goedgekeurde medicatie

Afgelopen jaar is een middel goedgekeurd voor de behandeling van (perianale) fistels bij Crohn: darvadstrocel (stamceltherapie). Löwenberg: 'Stamceltherapie kan een aanvulling zijn op chirurgie als anti-TNF infliximab en adalimumab niet werken'. In Nederland gaan enkele centra deze stamceltherapie toepassen. Daarnaast is tofacitinib (een tablet), beschikbaar gekomen voor matige tot ernstige actieve colitis bij volwassenen. Nu wordt tofacitinib vooral nog ingezet bij mensen die niet reageren op bestaande biologicals (anti-TNF en vedolizumab).

Medicatie van de toekomst

'Er zijn diverse veelbelovende medicijnen op komst', vertelt Löwenberg enthousiast. Deze middelen zijn verdeeld over verschillende categorieën, afhankelijk van hoe zij ingrijpen op de ontsteking.

Welke middelen?	Welke ziekte?	Toedieningsvorm?	Opmerkingen Löwenberg
• Etroluzimab (fase 3)	Crohn en colitis	Injectie onder de huid	Etroluzimab werkt op het darm-slijmvlies. Dit vermindert mogelijk de bijwerkingen.
• Ozanimod • Trasimod (fase 3)	Crohn en colitis	Oraal	Werken op de lymfeklieren, ze zorgen ervoor dat de witte bloedcellen zich niet meer naar de darm toe verplaatsen.
• Upadacatinib • Filgotinib (fase 3)	Crohn en colitis	Oraal	Mogelijke voordelen: effectief als monotherapie (behandeling met één geneesmiddel), orale tablet, en snelle werking. Mogelijk nadeel: bijwerkingen.
• Ustekinumab	Indicatie uitbreiding naar colitis	Injectie in ader, vervolgens onder de huid	Ustekinumab (anti IL-12 en anti IL-23) wordt al gebruikt voor de behandeling van Crohn, en wordt (waarschijnlijk eind 2019) ook voor colitis geregistreerd. Naar verwachting is het net zo effectief voor colitis.
• Risankizumab • Mirikizumab • Guselkumab (fase 2 en 3)	Crohn en colitis	Injectie in ader/onder de huid	Deze drie medicijnen verschillen op details.

Meedoen aan onderzoek?

Er lopen in Amsterdam UMC meerdere studies naar onder andere de bovenstaande medicijnen, waarvoor nog deelnemers worden gezocht. Ook als je in een ander ziekenhuis wordt behandeld, kun je onder voorwaarden meedoen. Je hebt dan een doorverwijzing voor deelname aan klinisch onderzoek nodig, bijvoorbeeld als de huidige beschikbare medicijnen falen. Meer informatie: <https://ibd-amsterdamumc.nl/>
Interesse in deelname? Stuur een mail naar ibdstudies@amc.uva.nl.

Meer informatie

Nieuwe IBD-medicijnen in de Horizonscan Geneesmiddelen: <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/> en klik vervolgens op Geneesmiddelen > Chronische immuunziekten > Darmziekten. Ook vind je hier bestaande geneesmiddelen die voor IBD worden getest, terwijl ze oorspronkelijk voor een andere ziekte waren goedgekeurd (indicatie-uitbreiding). De Horizonscan wordt twee keer per jaar bijgewerkt; de laatste update was op 12 juni 2019.



Innovatieve oplossingen

voor de actuele uitdagingen van mensen met IBD



Wereldwijd leven meer dan 5 miljoen mensen met IBD. De symptomen van deze ziekte variëren sterk van patiënt tot patiënt. Maar voor alle patiënten geldt dat hun dagelijks leven er ingrijpend door wordt beïnvloed. Vooral dat aspect van de ziekte drijft onze ambitie.

Wij willen daar graag verandering in brengen. Onze wereldwijde ervaring met de behandeling van IBD en onze intensieve samenwerkingsverbanden met diverse partijen in de zorgketen, stellen ons in staat om patiënten en artsen optimaal te ondersteunen.

Kan een bloedtest de reactie op medicatie voorspellen?

Gepersonaliseerde medicatie, ofwel een therapie op maat, staat steeds meer in de schijnwerpers. Daarbij is de vraag nu nog wel: kun je met informatie over allerlei persoonlijke eigenschappen, bijvoorbeeld erfelijkheid, voorspellen hoe iemand op een behandeling reageert? Want, iedere patiënt is uniek en niet iedereen reageert hetzelfde op dezelfde behandeling.

Waarom therapie op maat?

‘Ondanks de komst van de biologicals reageert zo’n 40 tot 50 procent van de IBD-patiënten niet succesvol op een therapie. Daarom is het soms een lange weg om de juiste therapie te vinden, terwijl je juist wilt dat iemand zo snel mogelijk in remissie komt en blijft. Direct de juiste behandeling kiezen, is de sleutel naar een hoger slagingspercentage’, aldus Vincent Joustra, arts-onderzoeker in Amsterdam UMC. Tot nu toe is er nog weinig grip op het voorspellen van de juiste therapie voor een patiënt.

Onderzoek

Er wordt internationaal onderzoek gedaan naar therapie op maat. Joustra: ‘We verzamelen meerdere monsters van één patiënt zoals bloed, biopsies van de dikke- en dunne darm, en ontlasting. Dit gebeurt voor, tijdens, en na de behandeling met een bepaald medicijn. We meten van alles, bijvoorbeeld het DNA en hoe deze wordt aangestuurd, en we kijken naar de samenstelling van de darmbacteriën.’ Reageert een patiënt positief op een behandeling? Dan stopt de opvolging. Reageert een patiënt niet, dan volgen een nieuwe behandeling en nieuwe metingen. ‘We brengen veel persoonlijke eigenschappen in kaart zoals het DNA, eiwitprofiel en de darmbacteriën: de ingewikkelde samenwerking van biologische systemen in het lichaam. De

vraag is dan: kunnen we een bepaald profiel vinden dat we kunnen linken aan een positieve reactie op de behandeling? En kunnen deze eigenschappen een voorspellende waarde hebben?’

Voorspellende bloedtest

De gegevens van honderden patiënten komen terecht in een zogenaamd voorspellingsmodel. Hierbij wordt gebruik gemaakt van kunstmatige intelligentie: computers die zichzelf aanleren om een reactie beter te voorspellen. Mogelijk

getest op één persoon. Een grote groep patiënten wordt onderverdeeld in kleinere groepen op basis van eigenschappen zoals de leeftijd van diagnose, ziekte duur, en erfelijke factoren. Met statistiek en zelflerende computerprogramma's wordt gezocht naar verschillen tussen deze kleinere groepen in de reactie op een medicijn. Dat vertalen naar de behoefte van één individuele patiënt is lastig. Dit maakt het nauwelijks toepasbaar voor die ene patiënt in de behandelkamer. Daarnaast wordt er in studies naar therapie op maat vooral gekeken naar verandering in medische uitkomsten zoals ziekteactiviteit en ontstekingswaarden. Er wordt vaak niet meegenomen hoe de patiënt zich voelt. Ik vind het belangrijker om ons in de

Joustra:

‘Gepersonaliseerde medicatie is in mijn ogen de toekomstige IBD-behandeling’

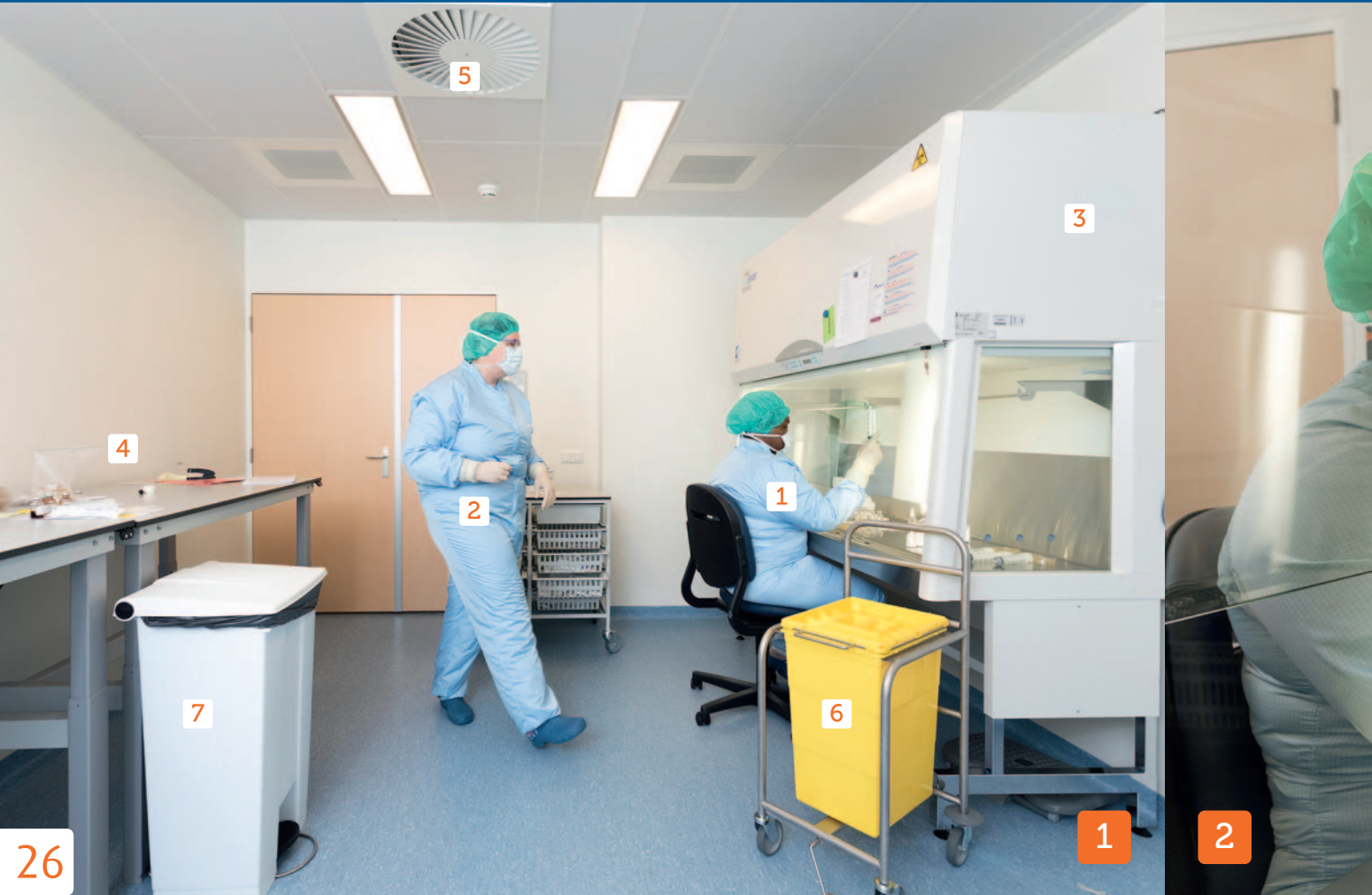


zal er in de toekomst met dit model een bloedtest komen die voorspelt hoe een patiënt reageert op een medicijn. Mocht die er komen, dan wordt deze eerst vergeleken met de huidige behandelingsaanpak, om te onderzoeken of deze echt goed werkt. Uiteindelijk zou dit tot een maatwerk behandeling kunnen leiden. Joustra: ‘Ik schat dat dit nog wel tien jaar kan duren.’

De mening van de arts

Ad van Bodegraven, MDL-arts bij het Zuyderland MC, is kritisch: ‘De studies naar therapie op maat worden niet

toekomst meer te richten op de ervaring van de patiënt. Hoe kunnen we een chronische ziekte zo dragelijk mogelijk maken? Onderzoek hiernaar kan ons dichterbij echte patiëntgerichte zorg brengen.’ Joustra is wel enthousiast: ‘De ontwikkeling van therapie op maat is belangrijk voor het verbeteren van de IBD-behandeling. Het is belangrijk om informatie van duizenden patiënten te combineren. Hiermee wordt de voorspelling betrouwbaarder. Om dit te bereiken moeten arts-onderzoekers van veel centra samenwerken.’ ■





Achter de schermen bij een ziekenhuisapothek

1

Steriele omgeving waar onder andere medicatie-infusen met infliximab, vedolizumab, ustekinumab kunnen worden bereid. De assistent (2) helpt de bereider (1) (beiden dragen steriele kleding) door materialen aan te geven. De te gebruiken materialen worden in de kast met gefilterde lucht (3) beschermd tegen omgevingsinvloeden. De werktafel (4), hier worden voorbereidingen getroffen en na afloop etiketten geplakt en medicijnen verpakt. Vanuit (5) komt gefilterde lucht. Glas wordt in (6) verzameld voor recycling (7), is voor overig afval.

2

De bereider (van foto 1) werkt rustig zonder abrupte bewegingen om verstoring van de luchtstroom te voorkomen.

3

Apothekersassistent geeft prik-instructie aan de balie. Zij ziet de checklist voor instructie op haar beeldscherm.

4

De verpleegkundige gaat met haar koffer met onder andere naalden, doekjes en haar laptop en de koelbox met medicijnen, op weg naar een patiënt.

Met dank aan Franciscus Gasthuis & Vlietland in Rotterdam en dr. E.C. (Erwin) Vasbinder, ziekenhuisapotheker-opleider.



Pillen zijn geen

Tic Tac's



Het was zo simpel: Bij de arts vandaan, gauw bij de apotheek je medicijnen ophalen. Zo gemakkelijk gaat dat dikwijls niet meer. Steeds vaker is een medicijn niet (direct) leverbaar, je krijgt een ander merk of een ander soort mee. Wat is er toch aan de hand in Nederland?

Tekorten zijn geen typisch Nederlands probleem, wereldwijd is er iets mis', verzucht Laurien Rook, beleidsmedewerker bij de KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie), de beroeps- en brancheorganisatie voor apothekers. Haar collega-apotheker Madeleine Sirks weet hier alles van. Zij is verantwoordelijk voor Farmanco, de website waarop alle medicijntekorten staan, en ook de redenen daarvan en de verwachte beschikbaarheid.

Lage-lonen-landen

De medicijnsector is heel kwetsbaar door verschillende oorzaken. Sirks: 'Omwille van de prijs zijn de fabrieken vaak in lage-lonen-landen gevestigd. De grondstoffenproducenten leveren aan farmaceutische bedrijven die op hun beurt vaak de hele wereld moeten bedienen vanuit één of twee fabrieken. Gaat er in dat traject ergens iets mis, dan stopt de productie of de voorraad gaat verloren. Bovendien wordt naar de te verwachten behoefte geproduceerd, zodat de voorraden klein zijn. En bij de verdeling spelen verkoopprijs en locatie een rol; Nederland, als klein landje, staat achteraan in de rij.'

Medicijnketen

Er zijn veel partijen bij betrokken, die elk hun eigen verantwoordelijkheid hebben. Grondstoffenproducenten dienen overal vandaan onberispelijke grondstoffen te leveren, waarvan de fabrieken tabletten, capsules of injecties maken die aan allerlei regelgeving moeten voldoen. Daardoor duurt het productieproces lang. 'Het product mag de fabriek pas verlaten als

alle kwaliteitscontroles goed zijn. Veel medicijnen zijn erg complex, het zijn geen Tic Tac's', legt Rook uit. 'Bovendien, als jij iets naar Europa haalt, dan moet het ook aan de Europese wetgeving voldoen. Gelukkig werkt men aan een zekere mate van harmonisatie. In de jaren '50 was het allemaal niet zo streng, veel geneesmiddelen konden vrij gemakkelijk op de markt komen. Helaas ging het soms gruwelijk mis. Heel ernstige bijwerkingen waar we geen weet van hadden, zoals bij de Softenon-baby's.'

Toverstafjes

Bij de apotheek, de laatste schakel in de medicijnketen, komen twee paden bij elkaar: de patiënt en het product. Als een medicijn niet voorradig is wordt gezocht naar een product met dezelfde werkzame stof. Lukt dit niet, dan komt een andere werkzame stof voor dezelfde aandoening in beeld. Deze zoektochten gaan zelfs tot over de landsgrenzen en kunnen dus veel tijd kosten. De uiterste stap is mogelijke apotheekbereiding. Bij medicijnen voor Crohn en colitis luidt het nauw en wisseling kan dan heel vervelend zijn. Het helpt enorm als patiënten op tijd hun medicatie nabestellen. Sommige apotheken hanteren een bestelservice: de apotheek ziet ruim van te voren aankomen welk medicijn op welk moment aanwezig moet zijn. De kans dat dit lukt, wordt hierdoor aanzien-

De zwangere Roosmarijn (Crohn) kan haar vertrouwde azathioprine Mylan® niet meer krijgen bij haar eigen apotheek. Hier en daar weet ze nog een doosje te 'veroveren' maar de stress van deze strooptocht veroorzaakt een opvlamming. Het had zo'n blijde tijd moeten zijn ... Teleurgesteld besluit ze in de 33e week noodgedwongen toch over te stappen op een ander merk. Voor het zover is, wordt ze echter gebeld door haar apotheek dat er toch nog een levering is binnengekomen. Hier kan ze gelukkig mee toe tot het eind van de zwangerschap.

Meld problemen

Loop je tegen problemen aan met medicijnen? Bijvoorbeeld: medicijnen die plotseling niet meer verkrijgbaar zijn of je moet verplicht overstappen op een ander medicijn?

Laat het de CCUVN weten via het Meldpunt Medicatieproblemen

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/meldpuntmedicijnenibd>

Hoe meer meldingen hoe beter wij knelpunten of problemen in kaart kunnen brengen en actie kunnen ondernemen.

lijk vergroot. Maar als het er niet is, dan is het er niet. En de medische noodzaakvermelding helpt dan ook niet. 'Het is haast niet uit te leggen. Helaas hebben de apothekers geen toverstafjes om de juiste merken tevoorschijn te toveren.'

Preferentiebeleid en bekostiging

De zorgverzekeraars, verantwoordelijk voor de medicijnprijzen hanteren een preferentiebeleid. Vooral de wijkapotheek heeft hiermee te maken. In dit beleid staat per werkzame stof welke variant de verzekeraar wil dat je gebruikt, om te stimuleren een goedkopere variant mee te geven. Alleen dan betaalt je zorgverzekering.

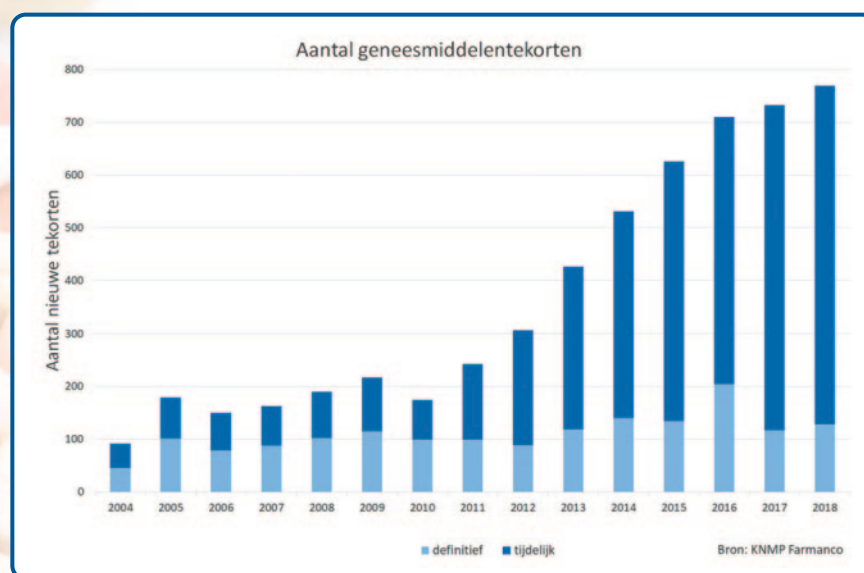
Reageer je niet goed op het preferente middel dan kan de arts dat aangeven, zodat je alsnog de duurdere variant meekrijgt, die dan wel vergoed wordt.

De ziekenhuisapotheken gaan over het medicijngebruik van opgenomen patiënten (met inbegrip van biologicals, die via dagopname of poli worden voorgeschreven).

De kosten van de ziekenhuisapotheek vallen onder het totale budget van het ziekenhuis. Niet de apotheek, maar het bestuur van het ziekenhuis onderhandelt met de zorgverzekeraars over het hele kostenplaatje.

Wisseling

Als er wordt overgestapt op een ander medicijn kunnen, meestal aan het begin



van de behandeling, bijwerkingen optreden tot het lichaam gewend is. Dit geldt zeker bij grillige ziektebeelden zoals Crohn en colitis. Als iemand bij wisseling van medicatie ernstige of langdurige bijwerkingen ervaart, doet hij er goed aan om na te gaan of er geen andere oorzaken kunnen meespelen: verandering van dieet, een buitenlandse reis, stress, angst etc. Een dagboek bijhouden kan arts en apotheker helpen te zien wat er aan de hand is. Bespreek eventuele gevolgen van het wisselen met hen.

Samenwerking

De chaos in medicijnland is groot. De Patiëntenfederatie startte de actie Stop-depillenchaos, gesteund door patiënten-

verenigingen (ook door de CCUVN) en belangenorganisaties. 'Er is een hoop frustratie, niet alleen bij patiënten; apothekers en artsen willen dit ook niet. Beroepsgroepen onderling en gezamenlijk spannen zich dan ook ongelooflijk in om oplossingen te zoeken. En minister Bruins (VWS) wil in Europees verband werken aan het keren van het tij van de tekorten. Hopelijk kunnen we spoedig de vruchten plukken van deze initiatieven', aldus Rook. ■

INFORMATIE

www.knmp.nl
www.farmanco.knmp.nl

Medicatie effectiever dan voedingstherapie?

Na de diagnose ziekte van Crohn is bij kinderen de standaardbehandeling voedingstherapie of prednison om de ziekte tot rust te brengen, en azathioprine als onderhoudsbehandeling om de ziekte onder controle te houden. Een internationale studie onderzoekt momenteel of het effectiever is om meteen met infliximab te starten. Arts-onderzoeker Myrthe Jongsma van het Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus MC in Rotterdam, vertelt over het onderzoek en haar verwachtingen.

Bij kinderen met een matige of ernstige ziekte van Crohn kun je nu alleen nog kiezen voor zes tot acht weken voedingstherapie, waarbij het kind sondevoeding krijgt en verder alleen water mag drinken. Of, als alternatief beginnen met prednison. Tegelijk start het kind met azathioprine. 'Als deze medicijnen niet voldoende werken, is de volgende stap infliximab. Een middel dat heel effectief blijkt te zijn bij kinderen', legt Jongsma uit. 'We onderzoeken nu of door het meteen starten met infliximab complicaties kunnen worden voorkomen en de ziekte langer rustig blijft. Voor de lange termijn is dat beter voor het kind.'



'Het mooie van infliximab is dat we operaties kunnen voorkomen'

Minder operaties

'Voedingstherapie is de eerste keus; 60 procent van de ouders en kinderen kiest voor deze optie. Het is een mooi middel, want het bestaat uit natuurlijke ingrediënten. Maar voor het kind is het heel pittig als je alleen sondevoeding krijgt en water moet drinken. De andere optie, prednison, onderdrukt de klachten, maar heeft veel bijwerkingen zoals gewichtstoename.' De onderzoeker hoopt en verwacht dat zal blijken dat het meteen starten met infliximab bij matige en ernstige Crohn, effectief is. 'Het mooie daar weer van is dat we dankzij infliximab operaties kunnen voorkomen, en er minder littekenweefsel en vernauwingen in de darmen komen.'

Verloop onderzoek

De honderd kinderen die meedoen aan het onderzoek zijn drie tot zeventien jaar oud en zijn onder behandeling in diverse ziekenhuizen in Nederland en in Finland en Kroatië. De grootste groep bestaat uit kinderen van tien tot zeventien jaar. De helft wordt behandeld met voedingstherapie of prednison en de andere helft meteen met infliximab. Ook starten de kinderen met azathioprine. Na het eerste infuus wordt de behandeling herhaald na twee en zes weken en daarna elke acht weken. Als de ziekte rustig is, stoppen de infusen en gaan de kinderen door met azathioprine. Myrthe Jongsma doet haar promotieonderzoek onder supervisie van MDL-kinderarts Lissy de Ridder.

Redactie

Stephanie van den Berg
Barbara Davidson (hoofd- en eindredactie)
Barbara Janssen
Janne-Marieke Karsten
Sabrina van Loon
Marleen van der Meer-Pierik
Sanne van de Sande
Riet Steenberg
Wanda Strooband
Mara van Trijp

Aan dit nummer werkten verder mee

www.dokterisbezig.nl
Fotograaf Joris Aben
(www.jorisaben.nl)

Advertenties

De redactie is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties. Plaatsing mag niet worden uitgelegd als blijk van instemming van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Advertenties kunnen door de CCUVN zonder opgaaf van redenen worden geweigerd.

Advertenties kunnen worden opgegeven bij:

CCUVN
Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Tel. 0348 - 42 07 80
Fax 0348 - 48 07 47
e-mail: t.markus@crohn-colitis.nl

Landelijk bestuur

S.F. Nijhof, voorzitter
R. Buruma, penningmeester
J.K. Oosten, vice-voorzitter
C. te Meij, bestuurslid
A. Mooy-Ertan, bestuurslid
N. Quint, bestuurslid
M. Holtvluwer, bestuurslid

Menne Scherpenzeel, directeur

Abonnementen

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohnik en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd. Leden: € 37,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 36,00 (€ 1,50 korting). Dit bedrag wordt door de meeste ziektekostenverzekeraars vergoed. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk. Voor dubbelleden (bijvoorbeeld bij lidmaatschap van de Short Bowel vereniging, de Stomavereniging of van de Nederlandse Coeliakie Vereniging) gelden andere bedragen. Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december. Opzeggen dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 december via info@crohn-colitis.nl of per brief.

Persoonsgegevens

In het kader van belangenbehartiging laat de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging op gezette tijden onderzoeken of enquêtes uitvoeren. Deze enquêtes worden in eigen beheer of door erkende onderzoeksbureaus uitgevoerd. Hiervoor is een protocol opgesteld, waaraan een enquête of onderzoek moet voldoen. Indien u in de toekomst niet wenst mee te werken aan een onderzoek of enquête verzoeken wij u dit schriftelijk aan het bureau kenbaar te maken.

Financiën

Bankrekeningnummers CCUVN
NL26 RABO 01 24 12 35 03

Verenigingsraad

I.M.B. Hogenelst
J.M. Krommendijk
H. Liesveld (vice-voorzitter)
S. Maas
M.H. Rooks
C.C. de Ruijter

Vormgeving en Productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau
The Happy Horseman BV, Rotterdam

Opplage

12.000

ISSN

0928-1967

Sluitingsdatum kopij

nr. 4: 8 oktober 2019

Kopij bij voorkeur aanleveren in Word, per e-mail: redactie@crohn-colitis.nl.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.



Crohnik

Uitgave van de
Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

Overzicht van onderwerpen
Crohnik 2018-2019

Crohnik 3-2018

Psychologische hulp, blz. 4
Contact met anderen, blz. 9
Om de pijn te verzachten, blz. 12
Vraag eens hoe ik me voel, blz. 15
Alternatief Mindfulness, blz. 20
Kinderen en angst, blz. 23
IBD heb je niet alleen, blz. 24
Medicijnen, blz. 28

Crohnik 4-2018

Persoonlijk, blz. 4
Darmflora, blz. 6
Feestdagen, blz. 11
Weloverwogen keuzes, blz. 16
Over biologicals en biosimilars, blz. 18
Studie, blz. 21
Kwaliteitscriteria stomazorg, blz. 22
In beeld scopiekamer, blz. 24
Buddyhond, blz. 26
Gedicht, blz. 27
Jubiläum, blz. 29
Van de MDL-arts, blz. 30

Crohnik 1-2019

IBD buiten de darm, blz. 4
Thuis test calprotectine, blz. 9
Persoonlijk, blz. 10
Gewrichtsklachten, blz. 12
Social media, blz. 19
Onderzoek Happy IBD, blz. 20
In beeld scopiekamer, blz. 24
Overlijdensrisicoverzekering, blz. 29
Van de MDL-arts, blz. 30
Laxeren voor een scapie, blz. 24
Gal- en nierstenen, blz. 28
Van de MDL-arts, blz. 30

Crohnik 2-2019

In their shoes, blz. 4
Persoonlijk, blz. 10
Afscheid Tineke Markus, blz. 12
Onderzoek darmkanker en poliepen, blz. 15
Fistels, blz. 18
Hyperbare zuurstoftherapie, blz. 21
Verre of lange reizen, blz. 22
Resultaten IBD, eet je mee?, blz. 26
In beeld, blz. 28
Van de MDL-arts, blz. 30

Handige adressen

Stomavereniging

Randhoeve 221
3995 GA Houten
030 - 634 39 10
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting

Postbus 800
3800 AV AMERSFOORT
0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)
www.mlds.nl
info@mls.nl

Prikkelbare Darm Syndroom
Belangenvereniging

Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden
088 - PDS INFO / 088 - 737 4636
maandag en donderdag
14.00 - 16.00 uur
dinsdag en woensdag
19.00 - 21.00 uur
www.pdsb.nl

Uitleg termen

die in de Crohnik voorkomen

IBD Inflammatory Bowel Disease.
Dit is de verzamelnaam voor crohn en colitis.
MDL Maag, Darm en Lever

De CCUVN dat zijn we samen

Meer dan tienduizend mensen vormen samen de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Een vereniging die zorgdraagt voor informatie, mensen bij elkaar brengt, ervaringen laat delen en die opkomt voor de belangen van haar leden. De CCUVN is actief in het land, bij u in de buurt, op internet, maar ook heel dichtbij via de telefoon.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland,
Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.
Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur.
Fax: 0348 - 48 07 47.

E-mail: info@crohn-colitis.nl.

Redactiesecretariaat: redactie@crohn-colitis.nl.

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden: www.crohn-colitis.nl.



www.facebook.com/CCUVN



@CCUVN



[ccuvnwoerden](https://www.instagram.com/ccuvnwoerden)



MEER COMFORT OP HET TOILET



Geberit AquaClean douchewc reinigt het onderlichaam met water

Een comfortabel toiletbezoek is bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa van groot belang. Een douchewc is een toilet en bidet ineen, waarbij het onderlichaam met één druk op de knop gereinigd wordt met lichaamswarm water. Met als resultaat een fris en hygiënisch gevoel de gehele dag.

In de afgelopen 40 jaar heeft het Zwitserse bedrijf Geberit verschillende douchewc's ontwikkeld en geoptimaliseerd. Dit heeft anno 2019 geresulteerd in een breed scala aan AquaClean douchewc-modellen voor bijna elk budget en elke wens. Goed nieuws voor als je in je leven geconfronteerd wordt met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Hoe het werkt

Het reinigen van je onderlichaam met lichaamswarm water na het toiletgebruik, biedt veel comfort. De unieke Geberit WhirlSpray straal zorgt voor een fris en hygiënisch gevoel: de optimale, vederzachte reiniging is met één druk op de knop van de afstandsbediening te activeren. Aanvullend op de douchefunctie biedt Geberit onder andere ook douchewc's met een ingebouwde föhn en geurzuivering. Door het droog föhnen van de billen is toilet papier overbodig geworden. Dit komt ten goede aan de gevoeligheid van je huid.

Helemaal als er meer dan gemiddeld gebruik gemaakt wordt van het toilet. De ingebouwde geurzuivering zorgt voor een altijd frisse lucht rondom het toilet, waardoor je met een gerust hart het toilet kunt gebruiken en achterlaten.

Testen

Om de voordelen van een douchewc te ervaren is het belangrijk de AquaClean douchewc zelf uit te proberen. Pas dan voel je wat een douchewc echt voor je kan doen. Door het hele land zijn de gastentoiletten van de betere sanitairspecialisten voorzien van AquaClean douchewc's. In Nieuwegein bevindt zich bovendien het Geberit AquaClean Experience Center, alwaar alle AquaClean douchewc modellen aanwezig zijn en deze getest kunnen worden.

Water reinigt met zorg

Water is de beste, de meest effectieve en de zachtste methode voor het hygiënisch



reinigen van het onderlichaam, aldus Prof. Dr. med. Alexander Herold - endeldarmspecialist en verbonden aan het gerenommeerde 'Zentrum für Dick- und Enddarmkrankungen' te Mannheim in Duitsland. "Schoon water, warm of koud, is altijd de meest grondige, maar ook de meest behoedzame methode."

Wil jij deze comfortabele manier van reinigen ook uitproberen en de voordelen ervaren? Bezoek dan ons Geberit AquaClean Experience Center in Nieuwegein. Wij voorzien je graag van alle informatie en een prettige testomgeving.



Meer informatie over de voordelen van een douchewc en de testmogelijkheden vind je op:

www.geberit-aquaclean.nl. Je kunt ook telefonisch contact opnemen: T: 030- 605 77 70