

BUIKPIJN Patiënt Manon (28) dolblij met onderzoek om ziekte van Crohn vroegtijdig te tackelen

'Het is soms een hel'

Buikpijn, extreme vermoeidheid en langdurige diarree. Het leven met de ziekte van Crohn kan een hel zijn. Amsterdam UMC gaat onderzoeken hoe de chronische ontstekingsziekte van het spijsverteringskanaal vroegtijdig kan worden opgespoord en gestopt. „Het is echt een rotziekte”, zegt patiënt Manon Stuivenberg (28).



Annemarie de Jong
annemarie.dejong@mediahuis.nl

Amsterdam ■ „Het lastige is, je ziet het niet aan mij als ik een slechte periode heb. Ik ben hooguit wat bleekjes en heb wallen”, vertelt Manon. Maar intussen heeft ze buikpijn, is ze enorm moe en zit ze wel twintig keer per dag op de wc. „In zo'n onrustige periode durf ik niet met het openbaar vervoer te reizen. In de auto hoop ik altijd dat ik niet in een file terechtkom.”

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking in het spijsverteringskanaal. Meestal zit de ontsteking in de dunne darm, de dikke darm en de endeldarm. Soms tot diep in de darmwand. Maar ook in je mond, slokdarm en maag kunnen ontstekingen zitten.

Nederland telt naar schatting 50.000 Crohn-patiënten. De ziekte komt iets vaker voor bij vrouwen en begint meestal als iemand tussen de 15 en 30 jaar oud is. Als de ziekte actief is, dit heet een opvlamming, kun je veel last hebben van buikpijn, koorts, diarree, vermoeidheid, bloedarmoede en gebrek aan eetlust. Ook pijnlijke fistels en darmobstructies komen voor. Goede en slechte periodes wisselen elkaar af.

Om te onderzoeken hoe deze ziekte is te voorkomen, worden onder leiding van Amsterdam UMC de komende vijf jaar drie internationale studies uitgevoerd. Een samenwerkingsverband van achttien partners krijgt daarvoor 37,5 miljoen euro. „Als dit lukt, is de gezondheidswinst voor de maatschappij enorm”, zegt Geert D'Haens, hoogleraar Inflammatoire Darmziekten en hoofd van de afdeling maag-, darm-, leverziekten van Amsterdam UMC.

Amerikaanse leger

Allereerst wordt onderzocht of de manier waarop de ziekte nu wordt voorspeld, echt klopt. Dat voorspellen gebeurt met 'biomarkers'; eiwitten in het bloed die erop wijzen dat iemand het risico loopt om een bepaalde ziekte te krijgen. Voor de ziekte van Crohn zijn al biomarkers bekend door onderzoek van bloed van het Amerikaanse leger.

D'Haens: „Amerikaanse soldaten geven jaarlijks bloed af. Bij soldaten die de ziekte van Crohn kregen, werd vervolgens eerder afgenomen bloed uit de biobank onderzocht. Daaruit bleek: lang voordat iemand de ziekte kreeg - soms wel zeven jaar - waren er al bepaalde moleculen in het bloed te zien. Maar dat waren allemaal jonge mannen. Nu willen we onder grote groepen patiënten nagaan - dus ook bij vrouwen en andere leeftijdsgroepen - of die moleculen inderdaad de juiste biomarkers zijn voor de ziekte van Crohn. Daarvoor gaan we op grote schaal bloed uit Europese biobanken onderzoeken.”

Het onderzoek moet ook duidelijk maken hoe belangrijk elke biomarker is. „Niet iedere biomarker weegt even zwaar mee in de voorspelling.” Via een berekening kan



Manon Stuivenberg is Crohn-patiënt: 'Het is een taboeziekte'.

FOTO JORIS ABEN FOTOGRAFIE EN CROHN & COLITIS NL

„
Als dit lukt, is de gezondheidswinst voor de maatschappij enorm

Geert D'Haens
Hoogleraar inflammatoire darmziekten

bepaald worden hoeveel risico iemand loopt om Crohn te krijgen. Dat is heel belangrijk, want het is een ziekte die vaak in bepaalde families voorkomt. De onderzoekers testen bij tienduizend eerstegraads familieleden van Europese patiënten hoeveel risico zij lopen. Als mensen positief testen, volgt een ontlastingsonderzoek en soms een darmonderzoek.

Hoog risico

Uiteindelijk willen de onderzoekers twee jaar lang tachtig mensen volgen met een hoog risico op de ziekte. Hun ontlasting wordt onderzocht op ontstekingscellen en als die toenemen is dat een signaal. „Dan is er vermoedelijk al sprake van een vroeg stadium van Crohn. We gaan die deelnemers dan goed bevragen,

bijvoorbeeld of ze meer buikpijn hebben dan voorheen.”

De onderzoekers kijken ook via een camerapil en endoscopie in de darm. Vervolgens krijgt een deel van hen een vroegtijdige behandeling met het medicijn vedolizumab. Het andere deel krijgt een placebo, om een vergelijking te kunnen maken. De onderzoekers hopen dat behandeling met vedolizumab de ontwikkeling van de ziekte in een vroeg stadium stopzet. „Ik denk dat er een heel grote kans van slagen is.” D'Haens benadrukt dat het een veilig middel is dat patiënten al langer krijgen als behandeling van Crohn.

Hij verwacht dat het onderzoek kan bijdragen aan preventie van Crohn én andere immuun-aandoeningen, zoals type 1 diabetes, reuma en multiple sclerose. „Als volwasse-

nen in de toekomst elke vijf jaar met een bloedtest worden gescreend op risico's, kunnen arts en selectief therapie inzetten om ziekte te voorkomen.” Volgens de arts blijven patiënten dan gezond en scheelt dat ziekenhuisopnames, operaties en arbeidsverlies. „Ik voorspel dat dat over tien jaar een feit is.”

Manon Stuivenberg is 'enorm blij' met het onderzoek. „Het is een hel als de ziekte opvlamt. Er zijn mensen die niet meer kunnen functioneren, niet meer kunnen werken. Dan maak je geen deel meer uit van de maatschappij en voel je je nutteloos.”

Ze is zestien als ze de diagnose krijgt. „Ik zat midden in mijn examenjaar en had heel veel last van buikpijn, diarree en enorme vermoeidheid. Zal wel stress zijn, dacht ik, maar het ging niet over.” Uit bloedonderzoek komen vitaminetekorten aan het licht. „De huisarts stuurde me door naar een internist en na onderzoeken, kwam de ziekte van Crohn eruit.”

Levenslang

Het dringt dan niet door dat de gevolgen levenslang zijn. „Ik dacht: medicijnen erin en klaar.” Maar als de ontstekingen en klachten na verloop van tijd verergeren en ze aan de prednison moet, beseft ze: „Ik zit hier de rest van mijn leven aan vast.”

Keer op keer belandt Manon in het ziekenhuis en krijgt ze sondevoeding. „Ik had veel buikpijn en hield niks binnen.” Tot overmaat van ramp loopt ze ook een chronische alvleesklierontsteking en andere aandoeningen op. Het weerhoudt haar niet om te gaan studeren. „En nu ben ik in opleiding tot IC-verpleegkundige. Ik houd van de stress en dynamiek van de IC.”

Het is altijd duimen dat haar lichaam meewerkt. „Je wil toekomstplannen maken, maar je weet nooit hoe het gaat. Mijn gezondheid kan zo omslaan. Ik probeer zoveel mogelijk bij de dag te leven. Mijn opleiding is echt een lichtpuntje.”

Meermaals ligt ze door de afweeronderdrukkende medicatie voor Crohn met een bacteriële infectie in het ziekenhuis. „Ik heb niet het beste lichaam, maar ik ben niet zielig, hoor”, lacht ze. In een rustige periode voelt Manon zich 'best goed'. „Maar in een slechte periode ben ik bizar moe. Bekaf. Dan heb ik niet eens de energie om van de bank naar de keuken te gaan en sla ik maar een maaltijd over.”

Dan moet ze afspraken of zelfs een vakantie afzeggen. Laat uitgaan is er sowieso niet bij. Altijd moet ze letten op wat ze eet en alcohol is een no-go. „Heel af en toe drink ik één glas heel goede wijn met vriendinnen.” Manon is open over haar ziekte. „Maar het is een taboeziekte, want het gaat over poep.”

Intussen ruikt de ziekte snel op in de westerse wereld. Geert D'Haens: „Een van de hypothesen is dat het westerse dieet met veel geraffineerde suikers en bewerkt voedsel een oorzaak kan zijn. Ook in China, Australië en Nieuw-Zeeland zie je het nu toenemen.”