

Leven vanuit je buikgevoel

Interview met Prof. Dr. Séverine Vermeire, gastro-enteroloog UZ Leuven, over de impact van IBD op levens van mensen en de zoektocht naar een doeltreffende behandeling

De voorbije decennia is het aantal IBD-patiënten sterk gestegen. Inflammatoire darmziekten treffen ook steeds meer jonge mensen. Deze ziekten laten het lichaam letterlijk tegen zichzelf vechten, wat bij patiënten voor heel wat pijn en andere ongemakken zorgt. Prof. Dr. Séverine Vermeire, gastro-enteroloog in het UZ Leuven, legt uit welke impact IBD heeft op levens van mensen en welke behandelingen soelaas kunnen brengen.

Een onzichtbare ziekte voor de buitenwereld...

Onder de noemer IBD zijn vooral de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa bekend bij het grote publiek. Prof. Vermeire licht toe: “Dit zijn beide chronische ontstekingsziekten van het spijsverteringsstelsel. Het ziekteverloop is variabel: bij de ziekte van Crohn (waarbij het hele maag-darmstelsel getroffen kan worden) zijn buikkrampen, buikpijn, misselijkheid en diarree typische symptomen, terwijl dit bij colitis ulcerosa (waar de ontsteking beperkt blijft tot de dikke darm, met een aantasting van het darmslijmvlies) voornamelijk de aanwezigheid van bloed in de stoelgang is. Naast deze twee gekende ziekten is er ook de veel minder gekende en veel minder frequente microscopische colitis, met waterige diarree als belangrijkste symptoom.”

“Ondanks intensief onderzoek zijn de precieze oorzaken van IBD nog niet gekend. We weten dat naast erfelijke factoren ook het eigen immuunsysteem, de darmflora en omgevingsfactoren – zoals voeding en nutritie – een bepalende rol spelen.”

... maar met een zware impact op het leven van patiënten en hun omgeving

“De impact van IBD op het leven van patiënten is zeer ingrijpend. Vaak wringen ze zich in vele bochten om toch een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden. In de praktijk betekent dit bijvoorbeeld twee à drie uur vroeger opstaan, omdat men vóór de start van een werkdag regelmatig naar het toilet moet gaan. En vaak voelen IBD-patiënten zich misbegrepen, want de ziektesymptomen zijn – in tegenstelling tot locomotorische aandoeningen – onzichtbaar voor de buitenwereld. De grote vermoeidheid waarmee men geconfronteerd wordt, wordt soms ook geminimaliseerd door familie, vrienden of collega's. De coronalockdownmaatregelen van het voorbije jaar waren voor heel wat patiënten een zegen: door het verplichte

thuiswerk konden ze de regie van hun (sociaal) leven in eigen handen nemen en in alle comfort werken, zonder stresserende files.”

Na WO II sterk stijgende trend in aantal IBD-patiënten

Anno 2021 is IBD jammer genoeg geen zeldzame ziekte meer. Prof. Vermeire ziet een verontrustende trend: “In Europa lijden minstens 3 miljoen mensen lijden aan IBD, terwijl dit aantal in de Verenigde Staten minstens 1,5 à 2 miljoen bedraagt. Bij gebrek aan degelijk population based onderzoek hebben we voor België jammer genoeg geen representatieve cijfers beschikbaar. Ik schat dat in ons land minstens 40.000 mensen een diagnose van Crohn of colitis hebben.”

“Verontrustend is dat deze cijfers de voorbije decennia een sterk stijgende trend kenden in West-Europa en de VS. De sterkste stijging zagen we in de jaren 50 tot 70, dus gelinkt met een stijgende welvaart en een veranderend voedingspatroon. Het is trouwens opvallend dat we eind jaren 90 dezelfde evolutie zagen in het Midden-Oosten en Azië.”

“Momenteel zien we geen sterke stijging meer in aantal patiënten. Maar anderzijds merken we een duidelijke daling van de leeftijd waarop een IBD-diagnose gesteld wordt. Vroeger waren IBD-patiënten van jonger dan 15 jaar een extreme zeldzaamheid, terwijl dit nu niet meer zo is. De meerderheid van de patiënten krijgt hun diagnose tussen de 15 en 30 jaar. Dit is geen goed teken, omdat het ziekteverloop agressiever is naarmate de leeftijd van diagnose jonger is.”

Genetica versus omgevingsfactoren

Hoe zijn de sterk stijgende cijfers van de afgelopen decennia te verklaren? Prof. Vermeire licht toe: “In alle

westerse landen zien we de ziekte toenemen. Maar de snelheid van toename kun je niet enkel verklaren door genetica. Slechts bij 20 à 25 procent van de mensen speelt erfelijkheid een bepalende rol. Indien genetica zou meespelen, dan zouden de ziektes over een volledige generatie moeten stijgen – dus over een tijdsspanne van 30 à 40 jaar –, terwijl we nu een enorme toename zien op 20 à 30 jaar tijd.”

“Omgevingsfactoren spelen dus zeker een rol. Door een (te) lange voedselketen hebben heel wat elementen de kans om een gezonde darmwerking te verstoren. Een erfelijke voorbeschiktheid kan hierbij als trigger dienen. Toevoegingen aan veevoeders, pesticiden, bewaarmiddelen en zogenaamde emulsifiers kunnen de balans verstoren en de beschermende slijmlaag van de darmwand aantasten, waardoor bacteriën door de wand heen kunnen dringen. En recent toonde een studie bij muizen aan dat kleurstoffen in voeding IBD kunnen uitlokken bij dieren die over de juiste erfelijke achtergrond beschikken.”

“In westerse landen is onze voeding te geraffineerd en te bewerkt. Die trend in de voedingsindustrie stemt zeker tot nadenken. De meest gehoorde vraag bij IBD-patiënten is wat ze zelf kunnen doen om hun ziekte in te dijken. Mijn antwoord daarop is dat ze zoveel mogelijk back to basics moeten gaan, met puur en onbewerkt voedsel. Heb je de kans om een eigen moestuin aan te leggen? Goed idee! Ook vers koken helpt, dus vermijd zoveel mogelijk de bereiding van kant-en-klare maaltijden.”

De impact van IBD op relatie en intimiteit: taboe bespreekbaar maken

Tijdens de World IBD Day van 19 mei 2021 was ‘IBD en intimiteit’ een van de centrale thema’s. En dat is volgens Prof. Vermeire een terechte keuze: “Het thema van IBD en intimiteit verdient zeker de nodige aandacht, omdat dit topic nog steeds een taboe is. Zelfs met hun eigen partner gaan IBD-patiënten het thema nog teveel uit de weg. Heel wat patiënten zijn trouwens (bewust) kinderloos: niet omdat ze geen kinderen kunnen krijgen, maar omdat ze de ziekte niet willen doorgeven of omwille van schaamte en/of pijnklachten in de genitale of anale regio.”

“We maken dit gevoelig onderwerp bespreekbaar tijdens raadplegingen en via IBD nurses, verpleegsters in ziekenhuizen die de drempel voor patiënten lager leggen. We willen ook de partner mee betrekken in het verhaal en

de ziekte goed uitleggen. Gelukkig zijn er veel partners die begrip tonen en ondersteuning bieden. Maar zeker bij jonge mensen of bij mensen waar de relatie stukloopt, is een extra inspanning nodig.”

Behandeling en medicatie: therapeutisch plafond doorbreken

IBD heeft een zware impact op het leven van patiënten en hun omgeving. Gelukkig kan medicatie het leed enigszins verzachten, al maakt prof. Vermeire hierbij wel enkele belangrijke kanttekeningen: “IBD is jammer genoeg een ziekte waarmee patiënten hun hele leven rekening moeten houden. Ook medicatie moet dus levenslang toegediend worden. Bovendien biedt een medische behandeling geen garantie op genezing. De voorbije 20 jaar is de kwaliteit van medicatie weliswaar fors verbeterd, maar zelfs met biologische therapieën – toch wel een revolutie in de behandeling van IBD – zien we dat slechts 30 procent van de patiënten in remissie gaat, en dus volledig klachtenvrij is.”

“Alle beschikbare medicatie – van corticosteroïden over ‘klassieke’ medicijnen tot biologische middelen – pakt slechts één aspect van de ziekte aan, namelijk het onderdrukken van ontstekingen. Dat is al een hele stap vooruit, maar we botsen hier op een zogenaamde therapeutische ceiling – een therapeutisch plafond – omdat we met geen enkel medicijn meer dan 30 procent van de patiënten in remissie krijgen. Of anders gezegd: met medicatie pakken we de symptomen aan, maar niet de oorzaken van IBD. Het bijsturen van leefstijl en voedingspatronen verdient dus zeker ook de nodige aandacht. Wereldwijd zijn er de recentste jaren enkele nieuwe initiatieven genomen richting voeding en nutritie, ook in onderzoek. Patiënten beschouwen het als natuurlijke evolutie om hun leefstijl en voedingspatroon aan te passen.”

Shared decision making bij medische behandeling

“De zoektocht naar het beste medicijn is dus geen eenvoudige opdracht, omdat we vóór toediening geen biomerkers hebben om te bepalen wie welke medicatie moet krijgen. Een positieve trend van de afgelopen jaren is wel dat die zoektocht steeds meer in overleg met de patiënt gebeurt. De tijd is voorbij dat artsen

Bio

Prof. Dr. Séverine Vermeire

Prof. Dr. Séverine Vermeire werkt als gastro-enteroloog in het Universitair Ziekenhuis Leuven en is verbonden aan de Faculteit Geneeskunde van de KU Leuven. Ze is Past President van de European Crohn’s and Colitis Organisation (ECCO). Ze is ex-voorzitster van de Belgian Inflammatory Bowel Disease Research and Development (BIRD). Prof. Dr. Vermeire is co-auteur van het boek ‘Alles over chronische darmziekten’ (uitgegeven bij Lannoo).



IBD in cijfers



Wereldwijd lijden circa **10 miljoen mensen** aan IBD. In Europa wordt het aantal patiënten op 3 miljoen geraamd, en in de VS op 1,5 à 2 miljoen personen



Bij **20%** van de patiënten wordt een duidelijke **erfelijke voorbeschiktheid** teruggevonden. De diagnose wordt vaak gesteld **tussen 15 en 30 jaar**



In bepaalde landen lijdt 0,7 à 0,8% van de bevolking aan IBD. In België zijn er vermoedelijk circa **40.000 IBD-patiënten**



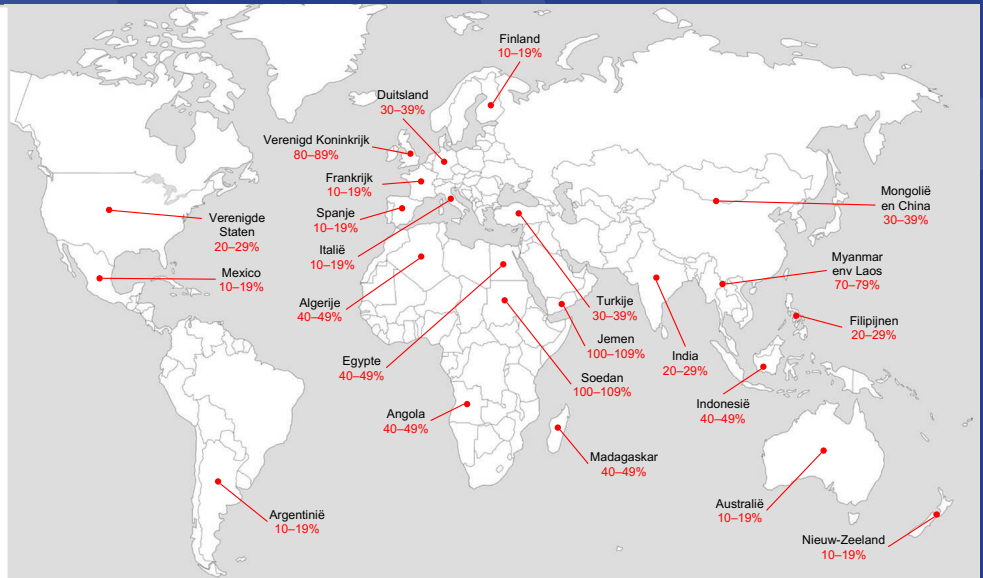
Slechts **30%** van de patiënten is **volledig klachtenvrij** na medicatie

Procentuele stijging in leeftijd-gestandaardiseerde prevalentie (per 100.000 inwoners) van IBD van 1990 tot 2017*†

- De wereldwijde last van IBD neemt toe
- De prevalentie van IBD is de afgelopen twintig jaar in veel regio's toegenomen, ook in gebieden waar de ziekte vroeger weinig voorkwam, zoals Azië, Oceanië en Sub-Saharisch Afrika

* Geïnterpreteerde en aangepaste informatie uit GBD 2017 Inflammatory Bowel Disease Collaborators. *Lancet Gastroenterol Hepatol.* 2020;5:17–30.

† Data van geselecteerde landen zijn hiernaast weergegeven.



Inspirerende websites

UZ Leuven

→ www.uzleuven.be/nl/maag-darm-en-leverziekten

Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging vzw

→ <https://ccv-vzw.be/>

Belgian Inflammatory Bowel Disease Research and Development (BIRD) → www.birdgroup.be/

European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO)

→ www.ecco-ibd.eu/

European Federation of Crohn's & Ulcerative

Colitis Associations → www.efcca.org

Crohn's & Colitis UK → www.crohnsandcolitis.org

bronnen: EFCCA, Prof. Dr. S. Vermeire

opleggen welke medicatie toegediend moet worden. We tonen onze patiënten het hele spectrum aan mogelijke medicatie, informeren hen over de voor- en nadelen van elke behandelingsvorm en geven hen vervolgens mee inspraak over de keuze. Via shared decision making verbreden we zo het draagvlak bij patiënten en voorkomen we dat ze niet zelf op zoek gaan naar (soms foutieve) informatie.”

Wat biedt de toekomst op het vlak van IBD-behandeling?

Hoe ziet prof. Vermeire de behandeling van IBD evolueren? “Onderzoekers blijven nieuwe ontstekingsmoleculen vinden, waardoor nieuwe blokkeringsmechanismes ontwikkeld worden. Ik merk ook een trend naar het

combineren van biologische therapieën. Bij huidige behandelingen wordt telkens één bepaalde pathway geblokkeerd, terwijl misschien meerdere pathways geblokkeerd kunnen worden. Tot nu toe deed men dit nog niet, omdat men de veiligheid van biologische therapieën – die pas bij het begin van de eeuwwisseling doorbraken – niet in het gedrang wil brengen. Het moet alleszins onze ambitie zijn om het eerder vermelde therapeutische plafond te doorbreken, al besef ik dat dit niet onmiddellijk een ratio van 80 à 90 procent zal halen. Daarvoor zijn andere en extra remedies nodig, zoals het versterken van de slijmlaag van de darmwand, microbiotaanpassingen, nieuwe cocktails van goede bacteriën (de zogenaamde probiotica 2.0), aanpassingen op het vlak van voeding en nutritie, enzovoort. De uitdagingen zijn enorm, maar we blijven hier hard aan werken.”