

Themadag specifieke diagnoses in Lunteren



“Nieuwe ontwikkelingen t.a.v. cystenieren” door Prof. Dr. Ron Gansevoort, Internist, nierspecialist, coördinator expertisecentrum Cystenieren, UMC Groningen.

De voordracht ging na algemene informatie over cystenieren [ADPKD] en de huidige behandeling ervan, over de laatste ontwikkelingen betreffende de medicijnen: **Tolvaptan** en **Lanreotide**. Vervolgens over de behandeling van chronische pijn en ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Cystenieren komen voor bij 4 op de 10.000 Nederlanders, waarbij kinderen 50% kans hebben de ziekte te erven. De nierfunctie gaat achteruit, doordat de nieren cystes vormen en gezond weefsel verdrukken. Bij 7 van de 10 patiënten is tenslotte dialyse of transplantatie noodzakelijk.



Ron Gansevoort

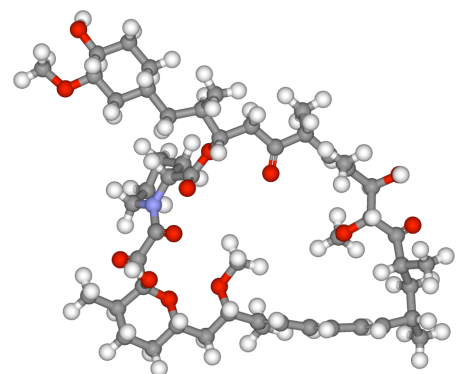
Bijkomende problemen zijn de cyste-bloedingen, infecties, druk op buikorganen, verminderde eetlust, verstoppingen, breuken en pijn. Ook zijn hoge bloeddruk, afwijkende bloedvaten in de hersenen, hart en vaatziekten en levercysten mogelijk. Een eiwitbeperkt dieet, bloeddrukregeling [zoutbeperking] en medicijnen dan zijn nodig.

Nieuwe medicijnen voor cystenieren zijn:

- mTOR [Sirolimus®]
- vasopressineblokkers [Tolvaptan®]
- somatostatine-achtigen [Lanreotide®]

Een “dubbelblind” onderzoek sinds 2007 bij 1445 cystenierpatiënten over de hele wereld in 134 ziekenhuizen [Groningen 52 deelnemers] moesten de vraag beantwoorden: “Vermindert Tolvaptan® de groei van cystenieren?”.

Resultaat: onderzoek gaf aan een vertraging in de verergering van de ziekte te zien. Afname groei met 50%, nierfunctie 25% beter. Dorst, veel drinken en veel plassen waren de belangrijkste bijwerkingen. Voor te schrijven aan mensen met een nierfunctie met een functie van meer dan 45% en met een snelle verergering van de ziekte. Het onderzoek krijgt een vervolg. **Lanreotide®** wordt al gebruikt bij reuzengroei en schildklieraandoeningen.[levercysten] Het medicijn wordt om de 4 weken toegediend als injectie.

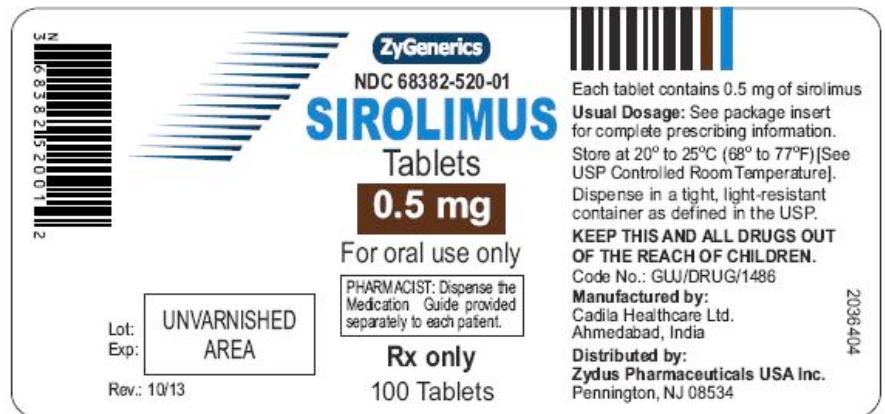


Sirolimus

Studie bij nierfalen: afname verergering nierfunctie met 50%. [3 jaar gevolgd]. Andere studie bij 300 patiënten, wordt door de Nierstichting gesponsord en uitgevoerd door de 4 UMC's. Het medicijn is over het algemeen goed te verdragen. Bijwerkingen in de vorm van buikkoliken, diarree, opgeblazen gevoel en winderigheid. In 2018 worden de eindresultaten bekend.



Chronische pijn: Dit is een van de problemen bij cystenieren. Wordt veroorzaakt door infectie, cystebloedingen of nierstenen [rek of druk op organen]. Behandeling bestaat uit aanprikken, openknippen, pijnmedicatie of zenuwblokkade.



Conclusies:

Multidisciplinaire aanpak van pijn laat goede resultaten zien. Het ontwikkelde pijn-protocol wordt verder geoptimaliseerd. Er wordt gewerkt aan internationale richtlijnen voor diagnose en behandeling van cystenieren. Men werkt aan ontwikkeling van nieuwe medicijnen. Er zal een vereniging van cystenierenpatiënten worden opgericht. Een expertisecentrum is in ontwikkeling. Er komt een Europese netwerk van expertisecentra. Er is hoop en zicht op verbetering van de therapie van een van de meest voorkomende vorm van nieraandoeningen. Helaas gaan de onderzoekresultaten niet snel genoeg voor patiënten, die nu met deze problemen te maken hebben. Toch wordt er hard gewerkt aan een oplossing.

Geschreven door Janos Nagy <<<

