

‘Samen staan we sterk’

Internistallergoloog Ad Jansen is vijftien jaar lid van de VMCE-adviesraad. ‘Dat bevlogen mensen een patiëntenvereniging runnen is knap en lastig. Mijn collega-specialisten en ik leren van de vereniging.’

Wat is uw werkverleden en wat doet u nu?

‘Ik werk sinds 1992 in de Arnhemse Allergologie Praktijk. In deze groepspraktijk werken inmiddels veertien mensen: vier artsen en negen andere medewerkers. Daarnaast ben ik ook als staflid werkzaam op de KNO-heelkunde in het UMC St Radboud in Nijmegen. Verder heb ik nog enkele bestuursfuncties. Ik doe veel aan de nascholing voor huisartsen, leidt studenten op en ben lid van diverse adviesraden zoals die van de VMCE.’

Waarom bent u lid van de VMCE-adviesraad?

‘In 1992 vroeg de toenmalige voorzitter Ute Mark mij om zitting te nemen in de adviesraad. Het leek me belangrijk om mensen met constitutioneel eczeem te helpen. Deze ziekte heeft een zware impact op de kwaliteit van leven. Dat er bevlogen mensen zijn die een patiëntenvereniging als deze *runnen* is niet alleen knap, maar ook gewoon lastig. Vandaar mijn bijdrage. Ook mijn collega-specialisten en ik leren van de vereniging. Samen staan we sterk.’

Dat is vast een drukke baan?

‘Allergologie is een breed en multidisciplinair vakgebied. Naarmate de jaren vorderden, raakte ik zo’n beetje in de ban ervan. In feite is mijn hobby mijn beroep geworden. Tja, en dan ben je er gewoon de hele week mee bezig. Het boeit me en het daagt me nog steeds uit.’

‘Vroeger was het: je hebt

eczeem, dus ben je allergisch.

Haal de tapijten eruit en neem

afscheid van de kat’

Hoe lang bestaat het specialisme allergologie?

‘Zo’n zestig jaar geleden werd allergologie als zelfstandig medisch specialisme opgericht. Inmiddels is het één van de aandachtsgebieden binnen het moederspecialisme interne geneeskunde. Dat lijkt lang, maar dat is het eigenlijk niet: er is vooral de laatste jaren ontzettend veel gebeurd. Zo is er in de afgelopen tien jaar meer vooruitgang geboekt dan in twintig jaar daarvoor. En zonder te overdrijven kan ik zeggen dat er de komende jaren nog meer ontwikkelingen aankomen, zoals interessante ontwikkelingen op het gebied van de biotechnologie voor de diagnostiek en de therapie van allergische ziektes. Het lijkt wel een rollende sneeuwbal die steeds sneller groter wordt. Door de nieuwe ontwikkelingen en het kritisch bestuderen van het medisch beleid worden belangrijke wijzigingen gebracht in de (inter)nationale richtlijnen, bijvoorbeeld voor CE. Vroeger zei men: heb je eczeem, dan ben je altijd allergisch. Of: pas je hele huis maar aan. Haal de tapijten eruit, neem afscheid van de kat, stop alle bedden vol met allergievrije hoezen en het gaat weer goed met je. Helaas is dat niet altijd het geval. We zullen veel meer moeten toewerken naar een *multi-aanpak* van de patiënt. Honderd patiënten zijn dus honderd verschillende dossiers.’

Is er samenwerking tussen verschillende disciplines?

‘Ik heb de afgelopen jaren gemerkt dat breder onderzoek niet alleen logischer is, maar ook noodzakelijk. Dat leidt de laatste jaren tot een positieve ontwikkeling. Neem de ziekenhuizen in de regio Arnhem, de Alysis Zorggroep. Hier is al een forse samenwerking tussen de longarts, dermatoloog, KNO-arts, allergoloog, klinisch-chemicus, immunoloog, kinderarts en verpleegkundige.’

‘Naast een betere samenwerking komt de informatieverbreiding beter op gang. Daar speelt de VMCE natuurlijk ook een rol in.’ ‘Overigens is breed onderzoek met meerdere disciplines alleen nodig als de indruk

bestaat dat dat meerwaarde heeft. Buitenstaanders vergeten maar al te vaak welke zware impact bijvoorbeeld CE heeft op de kwaliteit van leven. Ook de gang naar het ziekenhuis dus. Ik ben positief over deze nieuwe ontwikkeling. Ik vind overigens wel dat bij jonge kinderen breed onderzoek voorrang heeft. Het voorkomt een jarenlange gang naar diverse specialisten.’



Het is al aan het eind van de middag. Ondanks weer een lange dag in de drukke Allergologiepraktijk nemen we even de tijd voor een kop koffie. Terwijl het al een beetje gaat schemeren, vervolgt Ad Jansen zijn verhaal. ‘Een tijd geleden hadden we hier een flinke wachttijd. Dat is nu gelukkig teruggebracht naar pakweg twee weken. Mensen zitten met vragen en voelen zich soms onzeker. Dan is een snel, maar grondig onderzoek wenselijk.’

Allergievaccinatie

Immunotherapie, desensibilisatiekuur of allergievaccinatie? Het zijn benamingen voor injecties die je kunt krijgen om je lichaam minder heftig te laten reageren op allergenen. Na een aantal gesprekken met de allergoloog en diverse allergietests, is besloten dat ik aan de kuur begin. Het is een strijd tegen mijn heftige allergie voor boom- en graspollen en huisstofmijt. Drie allergenen is de limiet waartegen je je kunt laten inenten en ik wil graag gaan voor het maximale resultaat. Tuurlijk heb ik meerdere allergieën; de meeste houd ik redelijk onder controle. Maar omdat ik al jaren behoorlijk ziek word van die vervelende pollen in het voorjaar en de zomer, moet ik iets doen! Het slikken van antihistamine helpt zwaar onvoldoende. En ik ben er zeker voor dat de huisstofmijt in deze kuur wordt meegenomen. Thuis heb ik dit beestje weliswaar redelijk onder de duim, maar op het werk of op andere plekken buitenshuis zorgt het voor veel klachten.

Al enige tijd ga ik nu wekelijks naar het ziekenhuis voor de injecties. Ik was erg bang dat mijn eczeem erger zou worden door de kuur of dat ik zo heftig zou reageren na het prikken, dat ik zou moeten stoppen. Maar tot nu toe vallen de bijwerkingen mij mee. Ik had mij op het ergste voorbereid en de allergologe had mij misschien ook iets te bang gemaakt. Toch was ik zeer gemotiveerd en kon ik niet wachten om te beginnen! Ik zag mij al heerlijk genieten van het fietsen door de duinen in het voorjaar, zonder een aanval van galbulten of extreme moeheid met meer jeuk en eczeem.

Op de dag na het prikken ben ik wel vermoeider. Maar hé, ik ben wel wat gewend na zoveel jaar slaapproblemen. Daar laat ik mij niet door afschrikken. En 's avonds heb ik een griepig gevoel, ben rillerig en mijn spieren doen soms pijn. En soms heb ik een rare arm of een vervelend been op de plaatsen van de prik, maar als het hierbij blijft en de reacties niet erger worden, heb ik goede hoop dat ik deze jarenlange kuur ga volhouden!

Ilse Beemsterboer

Zie voor weblog van Ilse:
www.vmceforum.org/ilse/

Is CE karakteristiek voor de westerse wereld?
'Dat is niet zo stellig te zeggen. In de afgelopen dertig jaar is er sprake van een enorme toename van allergische aandoeningen, met name in de bevolking met een Westerse leefwijze. Deze toename kan echter niet uitsluitend een welvaartseffect worden genoemd. Naast een afname van vroegkinderlijke blootstelling aan infectieprikkels, lijkt ook de blootstelling aan een breder scala allergenen daarbij een rol te spelen. Daarnaast zijn genetische en omgevingsfactoren onderwerp van studie. Ze sturen in wisselwerking met elkaar de menselijke afweer in de allergierichting. Al met al staan gevoeligheidsziekten inmiddels in de top vijf van alle chronische aandoeningen in de wereld. Tegelijkertijd besef ik als specialist hoe complex deze materie is. Zo zijn er bijvoorbeeld aanwijzingen dat de toename van het aantal mensen met astma stabiliseert en zelfs terugloopt, maar dat is voor CE nog niet het geval.'

Kunt u iets vertellen over de relatie tussen voeding en eczeem?

'Ik vind in grote lijnen een zwaar dieetbeleid een handicap voor de patiënt. Vooral een sociale handicap. Er is wat mij betreft nog veel onduidelijk over de relatie tussen voeding en eczeem. Ik werk in de Arnhemse praktijk veel samen met diëtiste Els van de Heuvel. We geven ook samen informatie bij workshops en voorlichtingsavonden. Ik vind dat het verband tussen voeding en eczeem minder duidelijk is dan vroeger werd gedacht. Dat komt ook omdat er toen in feite meer werd geëxperimenteerd. Bijvoorbeeld in extreme gevallen zelfs met zogenoemde 0-diëten waarbij een tijd alleen op water en brood werd geleefd. Dit is slechts een extreem voorbeeld dat weleens voorkwam.'

'Dat bedoel ik overigens niet alleen negatief. Ook hier geldt dat de relatie tussen CE en voedselallergie meer gebaseerd moet zijn op helder wetenschappelijk bewijs dan alleen op subjectieve waarneming en individuele ervaring. Een gezonde en gebalanceerde voeding is belangrijk voor iedere chronische aandoening, ook voor CE. Onvolwaardige voeding door niet noodzakelijke en niet door de diëtist gecontroleerde diëten, vormen dan niet alleen een obstakel voor de genezing van de huid, maar zijn ook een onnodige verzwaring van de ziektelast voor de CE-patiënt. Mijn zorg is de ballast voor de patiënt. Hoeveel

mensen - ook kinderen - kwamen niet in een sociaal isolement door een pittig dieet? Kortom, goed onderzoek, zaken uitproberen en vooral veel terugkoppeling, zowel van de patiënt als van onze kant is belangrijk. Er is een relatie, maar...'

Nog een advies aan de leden?

'Op de eerste plaats wil ik mijn bewondering uitspreken over hoe de VMCE zich heeft ontwikkeld. Het feit dat in Nederland de zieken zelf hun nek moeten uitsteken door middel van een vereniging is misschien jammer, maar ook een uitdaging. Het kost namelijk veel energie en er is nog veel te doen op het gebied van uitleg. CE is nog steeds een onderschatte aandoening. Toch zie ik veel ontwikkelingen die positief zijn. In korte tijd wordt steeds meer en sneller duidelijk. De recente uitgave van de richtlijn CE van het Nederlands Huisartsengenootschap vind ik daarvan een goed voorbeeld. Er is nog veel te doen, maar houd de moed erin.'

Feike Klomp

'Bij kinderen is breed onderzoek van belang. Het voorkomt een jarenlange gang naar diverse specialisten'