

‘Huidige ontwikkelingen geven me kippenvel’

De boodschap van neuroloog dr. Joost Raaphorst is hoopvol: in de komende jaren zijn spierziekten waarbij het afweersysteem een rol speelt, beter te behandelen of zelfs te genezen. Dat is te danken aan slim onderzoek met bestaande medicijnen en de ontwikkeling van nieuwe therapieën.

Tekst: **Eveline van Herwaarden** Fotografie: **Mona van den Berg**

Joost Raaphorst, neuroloog in het Amsterdam UMC, voert in zijn spreekkamer regelmatig heftige gesprekken. Een spierziekte treft vaak mensen die midden in het leven staan en kan veel impact hebben. “Soms gaat het heel hard achteruit”, zegt Raaphorst. “Pas nog, een jonge vrouw die voor de klas stond, maar haar werk al niet meer kon doen toen ze voor het eerst bij mij op consult kwam. Soms moet ik vertellen dat we de ziekte niet kunnen genezen of afremmen. Die klap komt natuurlijk enorm hard aan.”

Oorzaak en leeftijd

De meeste mensen weten weinig van spierziekten. Vaak bestaat het beeld dat ze erfelijk zijn en vooral op jonge leeftijd ontstaan. Raaphorst: “Maar spierziekten kunnen zich ook op latere leeftijd presenteren. ALS is daarvan een bekend voorbeeld, maar ook myositis, een groep spierziekten waar ik zelf in gespecialiseerd ben. Die ziekte kan iedereen overkomen, jong of oud, man of vrouw en mensen van alle huidskleuren.”

Om uit te leggen waar het probleem van de ziekte zit, maakt hij vaak de vergelijking met een lamp. Die schijnt alleen als alles in de keten in orde is: de bedrading, de meterkast, het lichtknopje en de lamp zelf. Zo is het ook met spierproblemen. “De oorzaak kan in het ruggenmerg liggen, in de bedrading van zenuwen richting de spier of in de spier zelf. Deze problemen kunnen ontstaan door een genetische afwijking, een auto-immuunstoornis of iets anders.”

Myositis

Elk jaar krijgen ongeveer honderdtachtig mensen in Nederland myositis. “Het is een ernstige ziekte”, vertelt Raaphorst, “waarbij het eigen afweersysteem het spierweefsel aanvalt. De spieren raken ontstoken, waardoor vooral de kracht in je armen en benen steeds verder afneemt, maar ook vaak slik- of ademhalingsproblemen ontstaan. Omdat

myositis een zogenaamde multi-systeemziekte is, kunnen ook andere organen ontstoken raken, zoals de longen, de huid of het hart.”

Het is belangrijk de diagnose tijdig te stellen en zo snel mogelijk met de behandeling te beginnen. Neurologen stellen alles in het werk om spierschade op lange termijn te voorkomen. Helaas herstelt na anderhalf tot twee jaar behandeling slechts een derde van de patiënten helemaal. Voor anderen betekent het dat ze levenslang middelen zoals prednison moeten slikken om het immuunsysteem te onderdrukken.

Hoopvol onderzoek

Raaphorst veert op als hij over de lopende onderzoeken vertelt. Er gloort namelijk hoop aan de horizon: nieuwe behandelingen die myositis de kop in kunnen drukken. Mogelijk kunnen mensen zelfs genezen. Met steun van onder andere het Spierfonds onderzoekt hij behandeling met reeds bestaande medicijnen in een vroegere fase van de ziekte. “Immunoglobuline is een ouder middel dat we al goed kennen. Het werkt op het immuunsysteem”, legt Raaphorst uit. “We onderzoeken nu wat de effecten zijn als je het middel direct aan het begin van de ziekte toedient, naast de bekende prednison. Omdat we als neurologen nauw samenwerken met reumatologen, internisten en andere specialisten, kunnen we voldoende patiënten vinden om aan dit onderzoek mee te doen. Als dit medicijn werkt, is een mooie bijkomstigheid dat het niet meer ontwikkeld hoeft te worden.”

Optimistisch is hij ook over ontwikkelingen binnen het vakgebied van de immunologie. Die leiden tot snellere



Dr. Joost Raaphorst

diagnostiek en nieuwe behandelmogelijkheden die ook voor myositis relevant zijn. “Nieuwe therapieën, zoals de CAR-T-celtherapie, grijpen in op foutjes in het immuunsysteem. Onlangs

is ontdekt dat de therapie niet alleen goed werkt bij lymfeklierkanker, maar ook bij myositis. Daarnaast verwachten we voor spierziekten met

een genetische oorzaak veel van de genetherapieën die nu ontwikkeld worden. Maar dat heeft wel wat meer tijd nodig.”

Intensieve samenwerking

Neurologen in Nederland werken intensief met elkaar samen, waardoor patiënten de best mogelijke behandeling

krijgen. De neurologische expertise rond spierziekten is verdeeld over zes academische centra in ons land. Raaphorst: “Voor ziekte A ga je bijvoorbeeld naar Nijmegen en voor ziekte B naar Amsterdam. Dat is belangrijk om snel tot de juiste diagnose en behandeling te komen. Het helpt ook enorm om goed onderzoek te kunnen doen. Daarvoor heb je grote aantallen patiënten nodig. Omdat veel spierziekten vrij zeldzaam zijn, is het mooi dat we daarin samenwerken.”

“De ontwikkelingen in ons vakgebied geven mij soms kippenvel”, sluit Raaphorst af. “We kunnen steeds sneller met behandelingen starten en die zijn steeds beter gericht op het specifieke probleem van de patiënt. Dat kan op termijn patiënten echt helpen.” ●

‘Neurologen werken intensief met elkaar samen, waardoor patiënten de best mogelijke behandeling krijgen’