



Verslag programma 'Overige myositis' Spierziektecongres

Auteur: Sophie Lansink en Lia Kolsters

In het middagprogramma 'Overige myositis' waren er twee sprekers. Om te beginnen: dr. Annet van Royen, medisch adviseur en kinderarts-immunoloog/-reumatoloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Zij trapte af met een presentatie over 'Biomarkers: op weg naar gepersonaliseerde behandeling van kind en volwassene met myositis'. De tweede spreker was drs. Anna Kretova, diëtist-onderzoeker Cardio- en Reumarevalidatie, werkzaam op hartrevalidatie Reade Revalidatie en Reumatologie en betrokken bij het Plants for Joints onderzoek. Zij gaf een presentatie over 'Gezonde voeding bij reumatische aandoeningen'.

Presentatie 1 – dr. Annet van Royen

Biomarkers bij Juvenile Dermatomyositis (JDM)

Wat is Juvenile Dermatomyositis? Dit is een chronische ontstekingsziekte van spieren en huid bij kinderen. Zo'n 5 tot 10 kinderen per jaar krijgen dit. Bij JDM wisselt het beloop van de ziekte flink per persoon. Hierdoor is bij het standaardprotocol een grote kans op over- en onderbehandeling. Daarom is er momenteel veel onderzoek naar de eiwitten die die vooral aanwezig zijn bij actieve JDM. Waarom? Om zo een persoonlijke behandelstrategie te kunnen bepalen. Dit wordt gedaan door onderzoek te doen naar deze eiwitten (biomarkers); hoe betrouwbaar kunnen deze de ziekteactiviteit meten en voorspellen? Daarover meer hieronder.

In het huidige protocol wordt gekeken naar de CK-waarde (creatinekinase). Dit eiwit zit in de spiercel. Echter als deze spiercel ontstoken raakt dan lekt dit eiwit naar buiten en komt het in de bloedbaan terecht. Deze lekkage wordt gemeten in het bloed. Uit huidig onderzoek is gebleken dat als de myositis wat minder actief wordt dat de CK-waarde normaal wordt en blijft. Ondanks dat deze CK-waarde stabiel blijft, kan het zijn dat de ziekteactiviteit toch weer toeneemt. Hierom is er gestart met zoeken naar nieuwe eiwitten.

Juvenile Dermatomyositis (JDM)

- Chronische ontstekingsziekte van spieren en huid
- Per jaar krijgen in Nederland 5-10 kinderen de ziekte
- Ontsteking van de bloedvaatjes
- Beloop wisselt per persoon
- Standaardbehandelprotocollen
→ over- en onderbehandeling
- **Doel:** Persoonlijke behandelstrategie
- **Wat is dan nodig?**
„Biomarkers” die betrouwbaar ziekteactiviteit kunnen meten en voorspellen



Heliotrope rash

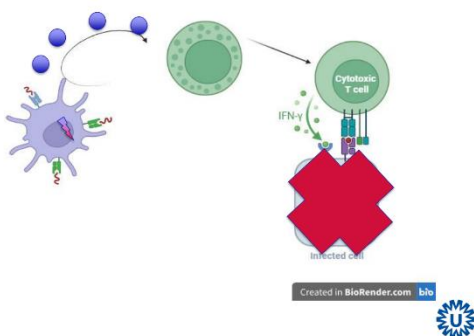


Gottronse papels

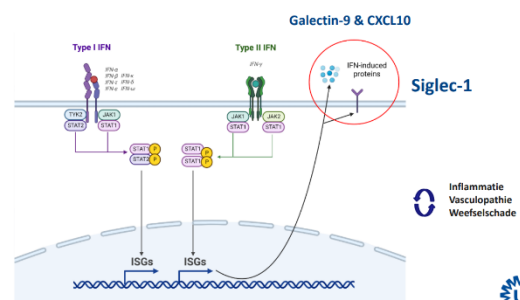


Afwijkende
haarvaten in de
nagelriem

Ontsteking



Overactivatie Type I Interferon pathway



Deze nieuwe eiwitten zijn de volgende twee: galectine-9 & CXCL 10. Deze eiwitten lijken een beter afspiegeling te geven van de ziekteactiviteit. Deze twee eiwitten lijken tijdens een behandeling een goede afspiegeling te zijn van wat er ook in de praktijk gebeurt. Als de ziekteactiviteit daalt, dalen de eiwitten mee. De conclusie is dan dus ook dat Galectine-9 en CXCL 10 meer en beter overeen lijken te komen met de ziekteactiviteit van het kind. Mede hierdoor is de keuze op deze eiwitten gevallen om te onderzoeken. Momenteel is het al zover in het onderzoek dat beide eiwitten in het Wilhelmina kindziekenhuis en het UMC Utrecht aangevraagd kunnen worden in de routine-

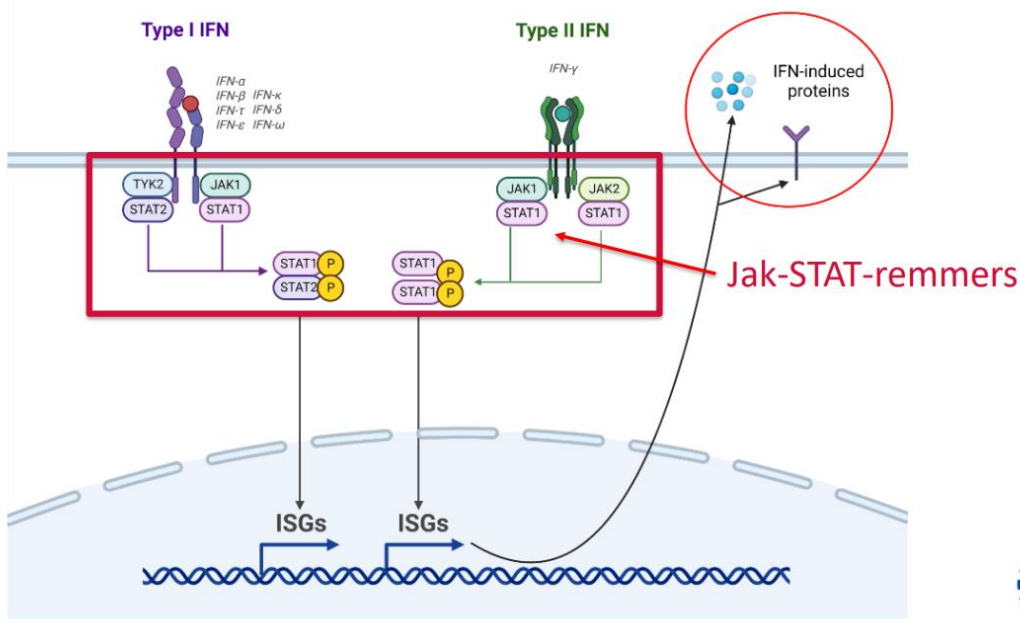
controle. Steeds meer ziekenhuizen verspreid door Nederland kunnen deze waarden ook gaan aanvragen. Deze controle van eiwitten is echter niet elk controlemoment nodig. Dit omdat deze eiwitten langzaam bewegen. Bij deze eiwitten is een controle van 1x per 4 tot 6 maanden voldoende.

Vanuit meerdere patiënten en patiëntvertegenwoordigers is de vraag gekomen of er gekeken kan worden of er een voorspelling van ziekteactiviteit gedaan kan worden. Er wordt tegenwoordig getracht een voorspelling te doen op basis van deze eiwitten. De Galectine-9 lijkt namelijk al boven de normale waarde uit te komen terwijl de CK-waarde nog in de normale waarde zit. Vanaf dit moment stijgt de Galectine-9 snel door en blijft de CK-waarde vrij stabiel. Terwijl er al een opvlamming van de ziekte al gaande is. Het lastige aan dit onderzoek is dat er maar kleine aantallen zijn. Momenteel wordt er wereldwijd samengewerkt om deze aantallen te vergroten, dit wordt onder andere gedaan met de volgende grote centra: Parijs, Londen, Toronto, Singapore & Chicago. Zo wordt het bewijs voor deze eiwitten en het profijt van deze eiwitten hopelijk groter en duidelijker.

Een andere positieve bijkomstigheid bij dit onderzoek is dat dit nu ook onderzocht wordt bij volwassenen. Vergelijkbare resultaten werden gezien bij volwassenen met dermatomyositis. Dus ook voor deze patiëntencategorieën zouden beide eiwitten nuttig kunnen zijn. Het doel van dit onderzoek is dus een betere en effectievere behandeling met minder prednison en methotrexaat. Maar ook voor een nieuwe generatie afweer-onderdrukkende medicijnen, de zogenaamde JAK-remmers. Deze medicijnen grijpen in op een bepaalde route in het immuunsysteem waar galectine-9 en CXCL-10 ook een rol spelen.

Wat betekent dit voor de behandeling?

Doel: minder prednison!



Presentatie 2 – drs. Anna Kretova

Gezonde voeding bij reumatische aandoeningen

Het tweede deel van het programma 'Overige myositis' werd verzorgd door drs. Anna Kretova, diëtist Cardio- en Reumarevalidatie, diëtist-onderzoeker. Zij vertelde over gezonde voeding en wat dit voor een effect heeft op de gesteldheid van de mens.

Dat gezonde voeding belangrijk is weten we eigenlijk allemaal wel. Maar waarom is dit specifiek zo voor mensen met ontstekingszieken? Anna vertelt over triggers die ons ziek maken en ziek houden en over onbewerkt eten, supplementen, fabels en feiten rondom diëten. En bovendien over het succesvolle onderzoek naar levensstijl verandering in combinatie met plantaardige voeding genaamd **Plants for joints**.

Chronische infecties, weinig beweging, overgewicht, verstoorde darmflora, voeding, eenzaamheid, chronische stress, slecht slapen, allemaal zijn het triggers om laaggradige ontstekingen te doen ontstaan. Dit zijn geen ontstekingen zoals wij ze kennen, lokaal, nee dit zijn ontstekingen die we nauwelijks opmerken. Ze kunnen soms sluipend overgaan in ziekten, zoals hart- en vaatziekten osteoporose, depressie of auto-immuunziekten.

In voedsel zitten veel componenten die ontstekingen kunnen aanwakken:

verzadigde vetten, transvetten, cholesterol, rood vlees, fastfood, sterk bewerkte voeding, en zelfs dierlijke eiwitten.

Het darmmicrobioom speelt ook een belangrijke rol in je gezondheid. Dit zijn bacteriën in je darmen die samen met gisten en schimmels in de juiste verhouding aanwezig moeten zijn om je darmwand gezond kunnen houden. In de ongezonde darmwand kan pathogenese plaatsvinden. Dit is een stapsgewijs ontstaan van een aandoening of ziekte. Enkele voorbeelden van invloeden op het microbioom zijn hygiëne, leeftijd, medicijnen, geboorte en voeding.

Onderzoekers van Reade hebben aangetoond dat een gezond plantaardig voedingspatroon, bewegen, slaapmanagement en stressverlagende oefeningen positieve effecten hebben op reumatoïde artritis en artrose. Zij werken aan het concreet aanbieden van dit leefstijlprogramma onder de naam **Plants for health**.

Maar wat eten we dan?

- Vezels: het liefst alleen in plantaardige voeding Gefermenteerde voeding
- Onverzadigde vetzuren: in noten zaden en groene bladgroenten.
- Plantaardige eiwitten: peulvruchten, volkoren granen, soja, noten en zaden.
- Fytonutriënten: dat zijn plantaardige antioxidantrijke stoffen die voorkomen in groente, fruit, thee, cacao, kruiden en specerijen, en deze worden gekoppeld aan een goed microbioomhuishouden.

'Besef dat kleine aanpassingen in je eetgewoonte makkelijker vol te houden zijn dan een rigoureuus veranderd eetpatroon'

Hoe ziet dit eruit op ons bord?

Deel je bord denkbeeldig door twee. De eerste helft vul je helemaal met alleen maar groenten en fruit. De tweede helft deel je weer door twee. Het eerste kwart vul je met volkoren granen ofwel volle granen, zoals volkorenbrood bruine rijst, havermout en volkorenpasta, en het tweede kwart met gezonde eiwitten zoals peulvruchten, noten en zaden. Als compleet plant-based dieet, dus zonder dierlijke producten je een stap te ver is, dan kun je dit aanvullen met eieren, zuivel of mager vlees kip of vis.

Wil je met veranderingen in je eetgewoonte te beginnen? Besef dan dat kleine aanpassingen makkelijker vol te houden zijn dan een rigoureuus veranderd eetpatroon. Probeer bij iedere maaltijd groenten en of fruit te eten. Dit maakt het makkelijker om aan de aanbevolen hoeveelheid per dag te komen.

Kies bijvoorbeeld voor een ontbijt op basis van soyayoghurt met fruit.

Vervang kaas op je brood voor pindakaas of hummus en chips voor noten.

En neem 1 stuk fruit extra per dag.

Zorg dat je voldoende eet, en deze voedingsstoffen genoeg binnenkrijgt:

- Eiwitten: in peulvruchten, soja producten granen, noten, zaden en gezonde vleesvervangers
- Calcium: in groene bladgroenten, soja producten, vijgen en zaden
- Jodium: in brood, zeewier, gejodeerd zout
- En: vitamine D, B12, algenolie (omega 3-vetzuren)

Waarom Plants for joints? Het is wetenschappelijk onderzocht, en er zijn bewezen goede resultaten mee behaald. Diëten zoals paleo, keto, carnivoor en nachtschade minderen zijn ervaringsverhalen, maar niets is wetenschappelijk onderbouwd. Vaak werken deze diëten tijdelijk door het laten staan van suiker en bewerkte voeding.

Het is aan te raden om een diëtist in handen te nemen als je grote veranderingen door wilt doorvoeren. Wil je meer informatie over Plants for joints? Neem een kijkje op www.plantsforhealth.com. Hier krijg je meer inzicht in gezonde voeding, recepten en zorgverleners gespecialiseerd in plantaardige voeding.