

---

## EDITORIAL

**H**et meest prominente kenmerk van een UMC is de integratie van onderzoek, opleiding en patiëntenzorg. In het bijzonder geldt dit voor topreferente zorg, maar ook in de meer basale zorg is deze integratie van betekenis voor het voortbrengen van nieuwe methodes, concepten en innovaties.

Deze integratie binnen een UMC levert ons bijzondere mogelijkheden op. Onze opgave is het dan ook, om deze mogelijkheden ten volle te benutten. De 'zorgketen' - van basaal research, via translationeel en klinisch onderzoek naar de patiëntenzorg - moeten wij zo inrichten, dat nieuwe inzichten zo snel en soepel mogelijk tot een verbetering voor de patiënt leiden. Maar ook om de vraag vanuit de praktijk in de gezondheidszorg, vanuit de patiënt zelf weer door te spelen naar het onderzoek - zodat hier actief op zoek wordt gegaan naar oplossingen voor de concrete behoeften van de patiënt. In feite ontstaat hier een kringloop. De patiënt wordt dus centraal gesteld, hij is eindpunt, maar ook uitgangspunt van deze kringloop. Hierbij hoort ook de verplichting, om met anderen samen te werken, zij het nationaal of internationaal, om tot betere resultaten te komen of doorbraken überhaupt eerst mogelijk te maken. Een logische stap is het dan ook om expertise, met name rondom relatief zeldzame ziekten, te concentreren. Door kennis te bundelen en ervaring op te bouwen wordt niet alleen een betere behandeling voor de patiënt geboden, maar ook een betere opleiding en training voor toekomstige specialisten. Steeds meer wordt bovendien duidelijk, dat onderzoek en behandeling multidisciplinair moeten gebeuren. De meeste aandoeningen, met name op topreferent gebied, zijn niet te beperken tot maar een enkel aspect of orgaan. Tegelijkertijd vergt de continue toename van wat wij weten een steeds grotere specialisering van onderzoekers en behandelaars. Bij de UMC's heeft dit veelal geleid tot de inrichting van multidisciplinaire centra; zo hebben wij onze organisaties aan deze ontwikkelingen aangepast en proberen wij de patiënt optimaal van dienst te zijn.

Interstitiële longaandoeningen zijn bij uitstek een voorbeeld om het belang van deze route van de UMC's te illustreren: Interstitiële longaandoeningen zijn even divers als complex. Van veel van deze aandoeningen is de oorzaak niet in detail bekend. Ook de exacte incidentie kan op het moment alleen maar worden geschat, goed gefundeerde getallen ontbreken. Deze aandoeningen kennen een grote diversiteit van verschijningsvormen: naast symptomen die de long betreffen, spelen onder meer ook oogafwijkingen, cardiale manifestaties, afwijkingen van de gewrichten, neurologische en dermatologische symptomen een rol. Het is duidelijk, dat een systematische en multidisciplinaire aanpak van groot belang is.

Zo ook bij de interstitiële longaandoening (ild) sarcoïdose. De oorzaak van sarcoïdose is onbekend, de aandoening kan zich overal in het lichaam manifesteren. Artsen weten niet waarom het afweersysteem zomaar in actie komt, waarom ontstekingsreacties en granulomen optreden. Omdat relatief weinig mensen in Nederland sarcoïdose hebben, naar schatting ca. 7.000, werken onderzoekers uit verschillende landen samen. Voor behandelaars is het belangrijk dat ze op de hoogte zijn van de problemen waar patiënten mee worstelen. Dit kan leiden tot meer begrip en adequate behandeladviezen.

In Maastricht is daarom het multidisciplinaire Sarcoïdose Management Team opgericht in 2000. Een zo adequaat mogelijke begeleiding van patiënten met sarcoïdose, het bieden van zorg op maat en topreferente zorg waren de belangrijkste doelen van deze samenwerking. Inmiddels spelen het ild care centrum van het Maastricht UMC+ en het centrum interstitiële longaandoeningen (cIL) te Nieuwegein als landelijke expertisecentra een belangrijke rol voor patiënten met systeem-aandoeningen en andere interstitiële longaandoeningen.

Bij ild is men, mede omdat de oorzaak vaak nog niet bekend is, op geneesmiddelen aangewezen, die voornamelijk de symptomen bestrijden. In het kader van het onderzoek bij ild werd ook het effect van geneesmiddelen onder loep genomen. Hierbij is gebleken, dat patiënten verschillend op geneesmiddelen reageren - een ontdekking met brede impact. Voor het effect van geneesmiddelen, met name als verschillende middelen moeten worden gecombineerd, is het genetische profiel van de patiënt belangrijk. Zo heeft ca. 20% van de Nederlanders het erfelijk defect CYP450 polymorfisme, waardoor de afbraak van medicijnen door bepaalde enzymen verstoord is. Hier ligt een taak voor farmacogenetisch onderzoek: door genetische kenmerken die van invloed zijn op het effect van geneesmiddelen in kaart te brengen, kan een therapie op maat voor de individuele patiënt mogelijk worden. Deze gegevens zijn uiteraard ook van groot belang voor de patiëntveiligheid: door met het individuele vermogen van de patiënt om stoffen af te breken rekening te houden, kunnen bijwerkingen worden voorkomen. Wellicht dat het elektronisch patiënten dossier hier een rol kan spelen.

Deze mogelijkheden van de farmacogenetica zijn een voorbeeld voor de paradigmaverschuiving die gaande is in de gezondheidszorg: in toenemende mate worden mogelijkheden gezocht en gevonden, om ziekten te voorspellen en te voorkomen in plaats van symptomen te behandelen. Waarmee zich de cirkel patiënt - zorg - onderzoek weer sluit.

*Drs. Guy Peeters*