



“

In België zijn er naar schatting 400 patiënten met pulmonale arteriële hypertensie met nood aan specifieke medicatie. Jaarlijks komen er enkele tientallen bij.

dr. David Ruttens

ZOL ERKEND ALS SATELLIET VAN het Centrum Pulmonale Hypertensie van UZ Leuven

Het ZOL werd begin dit jaar erkend als satelliet van het Centrum voor Pulmonale Hypertensie van UZ Leuven. Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH) is een ernstig invaliderende, zeldzame aandoening. Vandaar het initiatief om deze zwakkere patiënten, die vaak zuurstofnood hebben, korter bij huis te behandelen, aldus pneumoloog en superviserend PAH-arts dr. David Ruttens.

Pulmonale Arteriële Hypertensie of PAH is een ziekte die in elke leeftijdsgroep kan optreden. Het is een ziekte waarbij de druk in de longslagaders te hoog is, waardoor de bloedcirculatie naar de longen verhinderd wordt en de druk op de rechterkant van het hart verhoogt. Symptomen zijn ademnood, vermoeidheid, adynamie, opgezwollen voeten, een vergrote lever, een opgezwollen buik...

PAH is een zeldzame aandoening. Wie loopt het risico om de ziekte te ontwikkelen?

Dr. David Ruttens: "In België zijn er naar schatting 400 patiënten met PAH met nood aan specifieke medicatie. Jaarlijks komen er enkele tientallen bij."

"Als eindstadium van long- of hartfalen komt pulmonale hypertensie vaker voor maar de op zichzelf staande vorm van de ziekte (ideopathisch) is inderdaad erg zeldzaam. We zien soms ook patiënten met chronische longembolen of patiënten die vroeger drugs of vermageringspillen genomen hebben die PAH ontwikkelen."

"Andere risicogroepen zijn patiënten met een congenitale hartafwijking en patiënten met systeemsclerose of sclerodermie die ook op de longen slaat. Daarom screenen we deze laatste groep patiënten ook steeds op longafwijkingen en PAH. Dit in samenwerking met reumatoloog/internist dr. Kristof Thevissen. De andere screenings gebeuren door een zeer goede samenwerking met de dienst Cardiologie".

Wat behelst de behandeling van PAH?

Dr. David Ruttens: "Bij de meerderheid van de patiënten wordt er gestart met orale anticoagulantia en zo nodig diuretica en zuurstof. Er wordt getest of de druk in de longvaten gereduceerd kan worden door vaatverwijders en zo ja, wat eerder zeldzaam is, wordt een goedkope calciumkanalenblokker (Adalat of Tildiem) voorgeschreven. Bij andere patiënten wordt een medicatie voorgesteld die het vermenigvuldigen van de gladde spiercellen van de kleine longslagaders tegenhoudt."

"In eerste instantie wordt een combinatie van medicatie opgestart, waaronder de

endothelinreceptor-antagonisten en de fosfodiesterase-inhibitoren de meest-bekende zijn."

PAH is een progressieve aandoening. Hoe efficiënt is de behandeling op dit moment?

Dr. David Ruttens: "Zonder behandeling leven deze patiënten meestal nog 2 tot 3 jaar. We proberen de ziekte af te remmen en stabiel te houden met medicatie. We screenen onze patiënten om de drie maanden om na te gaan of er een

Wie dr. David Ruttens?

Dr. David Ruttens specialiseerde zich in pneumologie aan de KU Leuven. Hij was een jaar actief als resident respiratoire revalidatie bij prof. dr. Janssens en volgde een additionele opleiding pulmonale hypertensie onder leiding van prof. dr. Delcroix.

In 2017 behaalde dr. Ruttens zijn PhD 'Focus op chronische rejectie na longtransplantatie' aan de KU Leuven onder leiding van prof. dr. Verleden.

negatieve evolutie is en er op de medicatie ingegrepen moet worden. Studies tonen een verbetering maar zeker geen genezing waardoor de prognose van de patiënten nog altijd beperkt is."

"Het zijn vooral de patiënten met idiopatische PAH of chronische longembolen die baat hebben bij medicatie. Dit is in totaal maar 2 percent van de totale populatie met PAH. PAH wordt daarom bij de weesziekten gerekend."

"De meeste patiënten zijn uiteindelijk zuurstofafhankelijk. Als ze in het meest ernstige stadium terechtkomen, met veel weerslag op het hart, en de medicatie niet meer voldoende werkt, wordt gestart met intraveneuze therapie. Dit is meestal de brug naar transplantatie. Het is immers niet te verantwoorden dat je patiënten hun hele leven op intraveneuze therapie laat staan."

Wie is allemaal betrokken bij de behandeling?

"De behandeling van PAH gebeurt multidisciplinair. Naargelang de patiënt en zijn of haar voorgeschiedenis werken we ook samen met de cardiologen die gespecialiseerd zijn in hartfalen, de pneumologen

of de reumatoloog. Ook de apotheek is betrokken omdat zij de medicatie aanleveren die de patiënt mee naar huis neemt. Ik zelf ben maar een schakel in de hele behandeling."

Jullie zijn intussen erkend als satelliet van het centrum voor Pulmonale Hypertensie van UZ Leuven. Hoe verloopt de samenwerking?

Dr. David Ruttens: "Prof. Delcroix komt één keer per maand naar het ZOL om patiënten te zien. Ikzelf ga enkele keren per maand naar Leuven waar ik rechterhartkatheterisaties doe bij deze patiënten om de longbloeddrukken en het hartdebiet te meten in het kader van een diagnose. Hiernaast superviseer ik ook de raadpleging in UZ Leuven."

PAH is een zwaar invaliderende aandoening zegt u. Welke levenskwaliteit hebben patiënten met PAH?

Dr. David Ruttens: "De huidige medicamenten hebben de prognose van PAH duidelijk verbeterd. In vergelijking met 10 jaar geleden zijn er veel minder PAH-patiënten die een transplantatie nodig hebben omdat we er in slagen de ziekte langer af te remmen. Dit zorgt voor een betere kwaliteit van leven. Want een

transplantatie is ook niet te onderschatten door de medicatie en immunosuppressie die hiermee samengaan. En de eventuele andere complicaties (infecties, oncologische problemen, afstoting,..) die kunnen ontstaan."

U heeft, samen met andere collega's, recent een actie gedaan in de inkomhal van het ziekenhuis om aandacht te vragen voor PAH. Wat was jullie bedoeling?

Dr. David Ruttens: "Patiënten met PAH worden vaak te laat gediagnosticeerd. Hun bloedvaten vernauwen en de druk verhoogt maar echte klachten ontstaan pas als het hart niet meer kan compenseren. Jammer genoeg is de ziekte dan al in een gevorderd stadium en presenteert de patiënt zich met uitgesproken klachten zoals syncopes, pijn op de borst, zwakte en kortademigheid."

"De ziekte is zo zeldzaam dat er vaak niet aan gedacht wordt, ondanks bepaalde symptomen. Belangrijk is er toch attent voor te zijn, bijvoorbeeld bij patiënten die een longembool hebben gehad en kortademig blijven. Dit wilden we met onze actie meegeven. Bedoeling was om mensen te laten ervaren wat het is om met PAH door het leven te gaan." ■



Links: dr. Kristof Thevissen en dr. David Ruttens. Centraal: hoofdverpleegkundige Pneumologie Sonja Vranken. Verder: enkele leden van de patiëntenvereniging Pulmonale Hypertensie vzw



“

Patiënten met pulmonale arteriële hypertensie worden vaak te laat gediagnosticeerd. Hun bloedvaten vernauwen en de druk verhoogt, maar echte klachten ontstaan pas als het hart niet meer kan compenseren.

dr. David Ruttens