

psoriasis

No. 4
Augustus 2016

pvn

Psoriasis
Vereniging
Nederland

Thema: samen beslissen

MET ONDER ANDERE: Campagne 3 goede vragen • Hoe denken artsen over meebeslissen? • Psorinovo • Verslag vrijwilligersdag • Hormoonpreparaten

Op de bres voor erkenning Psorinovo

Samen met apotheker Durlinger van Mierlo-Hout ontwikkelde voormalig huisarts Leendert Kunst (81) Psorinovo. Tot zijn teleurstelling waren veel dermatologen sceptisch over dit psoriasismiddel. De positieve uitlatingen van prof. dr. Peter van de Kerkhof tijdens de laatste Wereld Psoriasis Dag gaven hem nieuwe hoop. Een interview.

Behalve huidklachten heeft een deel van de mensen met psoriasis ook gewrichtsklachten of andere auto-immuunziekten. Het is dus eigenlijk geen huidziekte maar een systeemziekte met huidverschijnselen', zegt Kunst. 'Toen er eind jaren zeventig van de vorige eeuw nog geen werkzame, onschuldige middelen tegen psoriasis waren, behandelde ik de aandoening als stofwisselingsziekte, met voedingsadviezen. De resultaten waren soms duidelijk positief, maar niet altijd.'

Fumaraten

'In 1981 werd ik verrast door een artikel in het Duitse vakblad *Erfahrungsheilkunde* van dr. W. Schweckendieck', vervolgt Kunst. 'Deze Zuid-Duitse arts, oorspronkelijk afgestudeerd als biochemicus, stelde een tekortkoming in de stofwisseling verantwoordelijk voor het ontstaan van psoriasis. Zijn op die theorie gebaseerde therapie was een voedingsadvies in combinatie met fumaraten. Dat sprak mij aan, maar de voor de behandeling benodigde stoffen waren in

ons land niet voorhanden. Fumaraat was destijds als geneesmiddel in ons land totaal onbekend en *Erfahrungsheilkunde* behoorde niet tot de vakliteratuur voor reguliere huisartsen en specialisten. Om de behandeling ook in Nederland mogelijk te maken, was ik dus genoodzaakt om zelf verder te gaan zoeken en experimenteren. Na grondige studie van wat er over fumaraten bekend was en na het opzetten van diverse experimenten in samenwerking met een apotheker in Helmond, ontstond er uiteindelijk een werkzaam preparaat dat zowel een verbetering als een vereenvoudiging was van wat Schweckendieck al tientallen jaren toepaste: Psorinovo.'

Onderzoeken

In 1985 was Kunst de eerste in Nederland die een onderzoek naar fumaraten publiceerde, uitgevoerd onder honderd psoriasispatiënten. 'Uit mijn onderzoek bleek dat fumaraten meestal gunstig werken, in het bijzonder dimethylfumaraat (DMF), en dat ze bij voorkeur intermitterend (met onder-

brekingen, bijvoorbeeld in het weekend niet, red.) dienen te worden gebruikt.' Vele publicaties van dermatologen zouden in de jaren daarop volgen. Kunst: 'Die waren lang niet altijd positief over fumaraten, die vaak niet effectief zouden zijn en veel ongewenste bijwerkingen zouden hebben. Ik schreef die bezwaren toe aan (1) het voorschrijven van DMF in combinatie met monoethylfumaraat (MEF), (2) het ontbreken van de slow release eigenschap waarover indertijd alleen Psorinovo beschikte, (3) het niet in acht nemen van korte therapiepauzes en (4) het negeren van voedingsadviezen. Mede daarom publiceerde ik na veertien jaar een tweede artikel² waarin ik de theoretische achtergrond van voeding bij de psoriasisbehandeling toelichtte en de inmiddels bij mijn patiënten gebruikte toedieningsvorm van DMF, Psorinovo, motiveerde. DMF is een sterk irriterende stof, waardoor sommige mensen darmkrampen of diarree krijgen en stoppen met de therapie. Het geheim van Psorinovo is dat DMF zéér langzaam in de



Leendert Kunst. (Foto Patrick van Gemert)

dunne darm vrijkomt (slow release), met als gevolg minder irritatie van de darm en minder klachten.'

Sceptische dermatologen

Vanwege zijn gevorderde leeftijd ging Kunst het kalmer aandoen en nam de Utrechtse internist Frederik van Loon de behandeling van zijn psoriasispatiënten over. 'Bij mijn afscheid werd onder grote belangstelling een patiëntenvereniging opgericht, Vereniging Psorinovo. De toeloop naar

de praktijk van Van Loon werd na enkele jaren zo groot dat er op mijn initiatief een werkgroep 'Psorinovo-artsen' kwam, zodat iedere psoriasispatiënt een behandeling met Psorinovo in de eigen regio kon krijgen. Dat was niet alleen belangrijk omdat Utrecht soms te ver weg was voor patiënten, maar ook omdat dermatologen sceptisch waren over deze therapie. Enkele dermatologen schreven wel fumaraten voor, maar dan tabletten met DMF en MEF zonder slow release, bereid door een apotheker in

Oud-Beijerland. Bovendien gaven zij geen aanvullend voedingsvoorschrift aan hun patiënten; daar zagen zij het nut niet van in.'

Enkele jaren geleden begon de nieuwe voorzitter van Vereniging Psorinovo, Vic Asselberghs, in samenwerking met Ralph Verzantvoort, toenmalig voorzitter van de PVN, de noodzaak van wetenschappelijk onderzoek naar Psorinovo onder de aandacht van dermatologen te brengen. Het onderzoek is er nog altijd niet gekomen.

‘Het tegelijkertijd op de markt komen van de zogeheten biologicals speelt daarbij waarschijnlijk een rol’, aldus Kunst. ‘Psoriasisverschijnselen verdwijnen door het gebruik van biologicals snel, meestal binnen één maand, en het zijn officieel geregistreerde middelen die door de zorgverzekeraars worden vergoed, wat bij Psorinovo allemaal niet het geval was.’

Onderzoek Psorinovo-artsen

Met hulp van de inmiddels dertien ‘Psorinovo-artsen’, die volgens een identiek protocol werkten, werd na de oprichting van de werkgroep een multicenter onderzoek gestart. ‘De resultaten bij patiënten die vóór de oprichting al in behandeling waren, werden met terugwerkende kracht beoordeeld (de retrospectieve groep) en daaraan werden de resultaten bij nieuwe patiënten (de prospectieve groep) toegevoegd. Het betrof een enquête per e-mail, waaraan uiteindelijk 320 patiënten deelnamen. De resultaten werden door mij voor het voetlicht gebracht tijdens de jaarvergadering van Vereniging Psorinovo op 19 april 2008 in Geldermalsen.

‘Uit dat - nog steeds wetenschappelijk controleerbare - onderzoek blijkt de behandeling met Psorinovo bij 49% van de patiënten een verbetering te geven van bijna 90% en bij 32% een verbetering van 50-75%; 6% liet een verbetering van 25% zien, 8% een verbetering van minder dan 25%, en het aantal uitvallers was 5%. De lagere scores bleken meestal afkomstig te zijn van patiënten die minder dan drie maanden in behandeling waren op het moment van de enquête. Tegenwoordig weten we dat het eindresultaat van de Psorinovo-behandeling pas na negen maanden optimaal is. De scores liggen dus vermoedelijk hoger, maar dat is niet onderzocht.’

Effectiviteit

Kunst: ‘Deze resultaten zijn kwantitatief vergelijkbaar met de resultaten van de biologicals, zoals infliximab. Maar hoewel infliximab veel sneller resultaat geeft, neemt de effectiviteit van dat middel na één jaar met circa 30% weer af^{3,4}. Ook bestaat het weliswaar zeldzame risico op onbehandelbare, soms dodelijk infecties⁵. Overigens is behandeling met DMF *zonder*

slow release volgens een onderzoek van Kolbach en Nieboer slechts effectief in 16% van de gevallen, met een uitvalpercentage van 84%, meestal vanwege bijwerkingen⁶. Psorinovo is dus 5x zo effectief als ‘gewoon’ DMF. Bovendien is het een veilig middel dat slechts een fractie van de bijwerkingen geeft die de genoemde andere middelen laten zien. Dit verschil hangt waarschijnlijk samen met de slow release eigenschap van Psorinovo en het aanvullende voedingsadvies.’

DMF

Wereldwijd ontstaat er steeds meer belangstelling voor DMF, omdat het middel behalve bij psoriasis ook bij diverse andere chronische ziekten heilzaam blijkt te zijn. Het in ons land door dokter Kunst ontwikkelde Psorinovo is al sinds de vorige eeuw op de markt en heeft een apotheekregistratie als doelmatig geneesmiddel. Het is op grote schaal gebruikt, betrouwbaar gebleken en heeft een uitstekende prijs-kwaliteitverhouding. Vooralsnog is Psorinovo het enige type dimethylfumaraat met slow release dat in gebruik is voor de behandeling van psoriasis. Vereniging Psorinovo staat volledig achter dit middel.

Kunst: ‘In een toespraak op Wereld Psoriasis Dag vorig jaar in Papendal gaf professor Peter van de Kerkhof van het Radboudumc te kennen dat hij de scepsis die hij oorspronkelijk had ten aanzien van fumaraten achter zich heeft gelaten. Misschien gaat het nu lukken om met hulp van deze voorzitter van de Medische Adviesraad van de PVN, tevens president van de International Psoriasis Council, DMF met een optimale formulering erkend en geregistreerd te krijgen.’

Literatuur

1. Kunst L., Psoriasisbehandeling; Ned Tijdschr Int Geneesknd 1985, (6/7): 16-24.
2. Kunst L., Fumaarzuurtherapie bij psoriasis; Tijdschr Int Geneesknd 1998, (6): 243-251.
3. Gottlieb A.B., Evans R., Li S. et al. J Am Acad Dermatol 2004 (51): 534-42.
4. Reich K., Nestle F.O., Popp K. et al. Lancet 2005 (365): 1367-74.
5. Scheinfeld N., A comprehensive review and evaluation of the side effects of the tumor necrosis factor alpha blockers etanercept, infliximab and adalimumab; Journal of Dermatological Treatment 2004; 15 (5): 280-94.
6. Kolbach D.N., Nieboer C., Fumaric acid therapy in psoriasis; J Am Acad Dermatol 1992, 27 (5): 769-71.

Reactie

Op verzoek van de redactie mailde prof. dr. Peter van de Kerkhof de volgende reactie op dit artikel: ‘Dimethylfumaraat (DMF) is een belangrijk middel in de behandelingsmogelijkheden voor mensen met psoriasis. Ook in groot internationaal onderzoek is de werkzaamheid inmiddels aangetoond. Zo heeft de firma Almirall een DMF in ontwikkeling voor de behandeling van psoriasis met zeer goede therapieresultaten. In dit artikel is een DMF-formulering aan de orde met *slow release*, het “langzame afgifte principe”. Het is mooi dat de behandeling met DMF nationaal en internationaal zo veel aandacht krijgt.’