

Nicole Paehlig

Dermatologen kunnen verschillende fumaratenpreparaten voorschrijven bij psoriasis.

Toch gebeurt dit nog altijd weinig, doordat ze niet geregistreerd staan en doordat er weinig onderzoek naar is gedaan. De PVN en Vereniging Psorinovo nemen de handschoen op.



PVN en Vereniging Psori

Een van de middelen die dermatologen kunnen voorschrijven bij matige tot ernstige psoriasis en/of artritis psoriatica zijn fumarata-tabletten (in de volksmond: fumaarzuur). Maar dit gebeurt nog altijd weinig, ondanks de via onderzoeken aangetoonde goede werkzaamheid. Wat meespeelt is dat fumaraten niet geregistreerd zijn in ons land. Het gevolg daarvan is dat de dermatoloog een zogeheten artsenverklaring moet ondertekenen en dat de medicijnen, die op voorschrift van de arts door een apotheker worden bereid, niet door alle zorgverzekeraars worden vergoed. Voor sommige dermatologen vormt dat kennelijk toch een drempel. Tevens speelt waarschijnlijk een rol dat er maar een handvol goede onderzoeken naar fumaraten zijn gedaan. Overigens zijn fumaraten in Duitsland wel geregistreerd, maar om die vergoed te krijgen moeten patiënten sowieso eerst toestemming vragen aan hun zorgverzekeraar.

Als dermatologen fumaratentabletten voorschrijven, gaat het meestal om een combinatiepreparaat, waarin meerdere werkzame stoffen zijn verwerkt: di-methylfumaarzuur en calcium-, magnesium- en zinkzouten van mono-ethylfumaarzuur. De werkzaamheid van dit preparaat is door verschillende onderzoekers aangetoond, onder anderen Bing Thio, dermatoloog in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Er is echter ook een fumaratenmiddel dat alleen di-methylfumaarzuur

bevat: Psorinovo® (zie kader). Mede vanwege het grote aantal enthousiaste gebruikers van Psorinovo® is er een vereniging rond dit middel opgericht, met de

toepasselijke naam Vereniging Psorinovo. Behalve gebruikers zijn bij deze vereniging ook een tiental huisartsen en twee specialisten aangesloten. Zij vormen de Werkgroep Psorinovo en zijn dé voorschrijvers van het enkelvoudige middel. Maar er zijn ook steeds meer dermatologen die Psorinovo® voorschrijven. Dat zal niet in de laatste plaats zijn vanwege het toenemend aantal enthousiaste verhalen van gebruikers. Ook bij de Psoriasis Vereniging Nederland (PVN) melden zich regelmatig tevreden gebruikers van Psorinovo® en mensen die erin geïnteresseerd zijn. Daarbij stellen zij dikwijls de vraag waarom dit middel niet vaker wordt voorgeschreven door dermatologen en waarom de PVN er niet meer aandacht aan besteedt. Belangrijke reden is dat het middel, in tegenstelling tot het combinatiepreparaat, niet erkend is. Dat wil zeggen: er is nooit breed wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. 'En zonder gedegen onderzoek kun je als vereniging geen goed advies geven over een medicijn,' aldus PVN-voorzitter Ralph Verzantvoort. Hoog tijd dus om de handschoen op te pakken! 'Onze leden verwachten dat ook,' zegt Ralph. 'En een beloftevolle therapie wil je als patiëntenvereniging zeker onderzoeken.'

ONDERZOEK

Daarom heeft de PVN, samen met Vereniging Psorinovo, de aanzet gegeven voor een vergelijkend onderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van het combinatiepreparaat en het enkelvoudige preparaat, bij zowel psoriasis als artritis psoriatica (AP). Het eerste contact tussen beide verenigingen ontstond op initiatief van de voorzitter van Vereniging Psorinovo, Vic Asselberghs. 'Je moet krachten bundelen,' vindt Vic. 'Onze



Ralph Verzantvoort (l),
voorzitter PVN, en Vic
Asselberghs (r), voorzitter
Vereniging Psorinovo.
(Foto Daniëlle Verweij)

houden. Je ziet steeds meer dat patiënten zich actief bemoeien met medisch-wetenschappelijk onderzoek, ook wel patiëntenparticipatie geheten.' In het kader van die patiëntenparticipatie hadden beide heren in de aanloop naar het onderzoek ook al een speciale werkgroep samengesteld, met leden van beide verenigingen. 'Met die werkgroep hebben we gebrainstormd over wat wij belangrijk vonden om te onderzoeken,' licht de PVN-voorzitter toe.

Naast Vic en Ralph hebben diverse specialisten zitting in de wetenschappelijke begeleidingscommissie, onder wie een cardioloog, internist, reumatoloog en een kinderarts. Ralph: 'De vertegenwoordiging van verschillende disciplines heeft te maken met het inzicht dat psoriasis meer is dan een huidziekte. Wie psoriasis heeft, loopt een groter risico om ook allerlei andere aandoeningen te krijgen, zoals artritis, hoge bloeddruk en het metabool syndroom.' Vic: 'Dr. Freek van Loon (internist, red.), die al honderden mensen succesvol met Psorinovo® heeft behandeld, benadrukt dat comorbiditeit een grote rol speelt bij mensen met psoriasis.' Ralph: 'Bovendien is het aannemelijk dat fumaraten ook bij andere aandoeningen kunnen worden ingezet, dus niet alleen bij huidaandoeningen.

novo initiëren onderzoek

vereniging is relatief klein en wij willen graag dat Psorinovo® een brede erkenning krijgt. Wetenschappelijk onderzoek is daarvoor een belangrijk middel. Maar belangrijker nog is dat wij allebei het belang van de mens met psoriasis willen dienen. Overigens,' benadrukt hij, 'is het uniek dat patiëntenverenigingen opdracht geven voor wetenschappelijk onderzoek!' Dat het onderzoek doorgang zal vinden, is zo goed als zeker. De bedoeling is dat het onderzoek gedaan wordt door Deepak Balak, als dermatoloog in opleiding werkzaam in het Erasmus, onder leiding van de reeds genoemde Bing Thio. Balak hoopt op dit onderwerp te promoveren. Zodra hij het onderzoeksprotocol af heeft – hij is dit nu aan het schrijven – zullen subsidieverstrekkingen en fondsen laten weten of zij geld stoppen in het onderzoek. Vic en Ralph hebben al bij verschillende fondsen en sponsors aangeklopt, en zijn er op basis van de positieve reacties van overtuigd dat het benodigde onderzoeksgeld er komt. Mede omdat het onderzoek minimaal twee jaar zal lopen – Ralph: 'We willen ook naar de langetermijneffecten kijken' – is er veel geld nodig. Overigens is het plan dat niet alleen het Erasmus maar ook andere medische centra in Nederland aan de studie gaan deelnemen. Naar verwachting gaat het onderzoek in de eerste helft van 2011 van start.

BEGELEIDINGSKOMMISSIE

Behalve dat patiëntenverenigingen een onderzoek initiëren is het ook bijzonder dat aan het onderzoek een wetenschappelijke begeleidingscommissie is gekoppeld, op speciaal verzoek van Ralph en Vic. Zijzelf nemen hier als vertegenwoordigers van de patiënten aan deel. Ralph: 'Wij willen een vinger aan de pols

Zo heeft onderzoek laatst aangetoond dat fumaraten tevens werkzaam zijn bij MS. Ook vanuit dat oogpunt is het belangrijk om andere specialisten mee te laten kijken.' Vic: 'En we willen na dit eerste onderzoek allerlei vervolgonderzoeken gaan doen. We willen onder andere de effectiviteit van fumaraten bij kinderen bestuderen.'

Maar eerst is dus genoemd onderzoek aan de beurt.

PSORINOVO®

Het fumaratenmiddel Psorinovo® is begin jaren tachtig ontwikkeld door de arts Leonard Kunst, in samenwerking met apotheker Frans Durlinger. Aanleiding was dat het gangbare fumaratenmiddel, het combinatiepreparaat, relatief veel bijwerkingen gaf. Kunst en Durlinger kwamen tot de conclusie dat de effectiviteit van het middel vooral aan de werkzame stof di-methylfumaarzuur is toe te schrijven, en dat de andere werkzame stof in de gangbare fumaratenpreparaten, mono-ethylfumaarzuur, de meeste bijwerkingen veroorzaakt. Daarom bevat Psorinovo® alleen eerstgenoemde werkzame stof. In tegenstelling tot andere fumaraten is Psorinovo® bovendien een "retard product", wat inhoudt dat de werkzame stof heel geleidelijk in de darm wordt afgegeven, wat de kans op irritatie van de darmwand en buikklachten verkleint.