

Uitgebreid verslag van de Subglottische Stenose Patiëntendag Zaterdag 11 juni 2022 te Leiden

Zaterdag 11 juni 2022 was in vele opzichten een unieke dag. Wij, het bestuur van de nieuwe Stichting Subglottische Stenose, organiseerden namelijk de allereerste Subglottische Stenose Patiëntendag, in het onderwijsgebouw van het Leiden UMC.

Nooit eerder kwamen er zó veel lotgenoten met een luchtpijpvernauwing bij elkaar: met 45 aanwezige patiënten was dit zelfs de grootste patiëntendag ter wereld tot nu toe. Eveneens nooit eerder vertoond: er kwamen vijf Nederlandse medisch specialisten uit vier verschillende ziekenhuizen bij elkaar om uitleg te geven over onze aandoening, de achtergronden en de behandel mogelijkheden.

Nu we erop terugkijken vatten we deze dag graag samen als een feest der herkenning en een informatief kijkje in de keuken van de verschillende ziekenhuizen. De deelnemers waren het daar roerend mee eens, zo blijkt inmiddels uit de enthousiaste evaluaties van de deelnemers!

We lichten met dit uitgebreide verslag de belangrijkste take-aways van de presentaties nog voor je uit. Voor als je er niet bij kon zijn, of het gewoon graag nog even terugleest. Heb je aanvullend nog vragen aan ons of (één van) de sprekers? Laat het ons weten via subglottichestenose@gmail.com!



OPENING | Door dagvoorzitter Ton Langeveld (KNO-arts, Leiden UMC) *Een dag voor en door patiënten met een (idiopathische) subglottische stenose*

Ton Langeveld opende de patiëntendag met een korte inleiding en hij introduceerde de op 20 mei 2022 opgerichte 'Stichting Subglottische Stenose'. De stichting is dus nog piepjong, maar eigenlijk al langer actief. Cara Howe is jaren geleden begonnen met de Nederlandstalige Facebookgroep; waarna de website www.subglottichestenose.nl volgde en een klein aantal lotgenotenbijeenkomsten zijn georganiseerd. Maar met de oprichting van een officiële stichting wordt het mogelijk om een grotere meerwaarde te bieden voor patiënten met een (idiopathische)

subglottische stenose. Het bestuur bestaat uit lotgenoten Cara How (voorzitter), Hilda Sloot (penningmeester) en Manouk Peters (secretaris).

De hoofdoelen van de stichting die door dr. Langeveld werden onderstreept zijn een 'snellere diagnose' en een 'het bevorderen van een constructieve samenwerking tussen de gespecialiseerde ziekenhuizen'. Een mooi streven, die gelukkig ook door de medisch specialisten als zeer waardevol wordt gezien én waar zij graag aan bijdragen!



LEZING 1 | Door Juliet Schuering (Leiden UMC)

Up-to-date: een overview van inzichten over subglottische stenose, diagnostiek en behandeling

De eerste lezing werd verzorgd door Juliet Schuering, KNO-arts in het LUMC. Juliet doet promotieonderzoek naar zeldzame luchtwegaandoeningen, waaronder de subglottisch stenose.

Wat is een subglottische stenose?

Een subglottische stenose is een vernauwing in het bovenste stuk luchtpijp, vlak onder de stembanden. De locatie van deze vernauwing is in de meeste gevallen de bovenste luchtpijpring: het 'cricoid' of het 'zegelringkraakbeen'. Het cricoid is om 3 redenen bijzonder:

- Het is een gesloten kraakbeenring in de vorm van een cirkel. Dit in tegenstelling tot de rest van de luchtpijpringen, die u-vormig zijn (en dus aan 1 kant open).
- Het cricoid bestaat uit 4 weefsellagen waaronder het 'vaatplexus': een speciale laag waarin heel veel kleine bloedvaatjes als een kluwe samenkomen.
- Het cricoid vormt de overgang tussen 2 verschillende soorten slijmvlies in de luchtpijp.

Een subglottische stenose is vrij zeldzaam: in Nederland komen er jaarlijks slechts zo'n 45 patiënten bij.

Wat veroorzaakt een subglottische stenose?

Er zijn drie verschillende soorten subglottische stenose bekend:

1. Traumatisch: bijvoorbeeld een gebroken strottenhoofd door een ongeluk, of een beschadiging als gevolg van intubatie (van het beademingsbuisje tijdens een operatie) of tracheotomie (een opening in de keel/luchtpijp met een tracheacanule).

2. Auto-immuun: bijvoorbeeld door de ziekte GPA; een vasculitis waarbij de wand van bloedvaten ontstoken raakt. Omdat er in het cricoid veel bloedvaatjes samenkomen, is dit gebied extra gevoelig voor deze ontstekingen en daardoor littekenvorming.
3. Idiopathisch: hetgeen letterlijk betekent 'zonder bekende oorzaak'. Wel is er een duidelijk verschil zichtbaar in de aanwezige cellen in het ontstekingsweefsel van een idiopathische vernauwing t.o.v. een stenose als gevolg van trauma. Maar wat precies de oorzaak is en wat daaraan valt te doen, is nog onduidelijk.

Als het gaat om de idiopathische subglottische stenose (ISGS), bestaan er nog een hoop vragen en helaas nog niet zoveel antwoorden. We weten het gewoon nog niet zo goed. Er bestaan wel verschillende hypothesen over mogelijke veroorzakende factoren:

- Reflux (zuur uit de maag): er voor- en tegenstanders van deze theorie. De medische literatuur spreekt elkaar een beetje tegen op dit gebied.
- Mechanisch trauma: door heel veel hoesten kán een beschadiging ontstaan. Of het is een ontsteking, want er wonen altijd bacteriën in je lichaam. Misschien is daar wel iets afwijkends?
- Hormonaal: de hoeveelheid vrouwen bij wie ISGS voorkomt is opvallend groot. Dat doet vermoeden dat er een hormonaal component is. Zeker omdat het ook vaak ontstaat in een zwangerschap of tijdens de overgang. Maar tot nu toe is er nog niet echt bewijs gevonden of dit daadwerkelijk een duidelijke factor is.
- Het zou tot slot ook een nog onbekend auto-immuunproces kunnen zijn. In dat geval kan het gaan om een ziekte die we gewoon nog niet kennen.

Hoe wordt de diagnose 'subglottische stenose' gesteld?

Gemiddeld duurt het 1,5 – 4 jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld bij een patiënt met een subglottische stenose. In een derde van de gevallen wordt de patiënt eerst (foutief) gediagnosticeerd met astma, wat velen van jullie zullen herkennen. Dat is jammer, want in het longfunctieonderzoek dat een huisarts of longarts doet, is vaak al wel een specifieke, kenmerkende afwijking te zien in de curve van de inademing. Helaas kijken de meeste artsen vooral naar de uitademing, in verband met hun focus op astma. Een gemiste kans.

De daadwerkelijke diagnose wordt gesteld via een laryngoscopie; een camerabuisje door de neus. Hiermee kan gemakkelijk langs de stembanden de luchtpijp in worden gekeken. Ook worden bloedtesten gedaan (of een biopsie genomen) om een auto-immuunziekte aan te tonen, danwel uit te sluiten. Maar deze testen zijn helaas niet altijd even betrouwbaar.

Wat is de beste behandeling?

Een eenduidig antwoord op de vraag wat de beste behandeling van een subglottische stenose is, bestaat (nog) niet, maar er zijn op dit moment wel verschillende mogelijkheden.

Bijvoorbeeld medicatie:

- Anti-reflux medicatie (er bestaan voor- en tegenstanders van deze methode)
- Corticosteroiden. Of andere middelen die ontstekingscellen remmen. Maar GPA-patiënten krijgen vaak ondanks deze medicatie toch een stenose.

En de verschillende chirurgische interventies:

- Poliklinische injecties
- Endoscopische procedures (dilataties)
- Open procedures (CRT)
- Of als je écht te weinig lucht hebt: een tracheotomie / buisje in de keel. Maar dat is echt een laatste strohalm en noodoplossing..

Hét antwoord op de vraag ‘wat is de beste behandeling’ is heel erg afhankelijk van de patiënt zelf. Er bestaan verschillende opties en er is altijd mogelijkheid om te overleggen met jouw arts wat in jouw geval op dat moment de beste behandeling is, gebaseerd op jouw persoonlijke wensen en behoeften.



LEZING 2 | Door dr. Jasper Wachters (UMC Groningen)

De dilatatie: endoscopische behandeling van de subglottische stenose

De dilatatie is een veelvoorkomende en relatief korte behandeling van de subglottische stenose, waarbij endoscopisch wordt geopereerd (via een flexibele slang met een camera). Het littekenweefsel wordt meestal ingekeept/ingesneden en naar de zijkant gedrukt, om zo de luchtpijp meer open te krijgen. Hoe dat precies in zijn werk gaat, vertelde Jasper Wachters, KNO-arts in het UMC Groningen.

Vorbereiden van de operatie

Het is namelijk nog niet zo simpel om in het subglottische gebied te komen. Om dat voor elkaar te krijgen, wordt in de operatiekamer gebruikgemaakt van een ‘borststeun’: een stuk plaatwerk dat ervoor zorgt dat het hoofd achterover kantelt en de keel zo in de juiste positie wordt gebracht. Eigenlijk dezelfde positie als een ‘zwaardslikker’ gebruikt.

De anesthesist zorgt ervoor dat de patiënt een slaapmiddel krijgt, een spierverslapper en een pijnstiller. Daarna kan de laryngoscoop worden geplaatst, om vol zicht op de luchtweg te krijgen. Maar er moet natuurlijk óók via dezelfde opening beademd worden. Daar zijn tegenwoordig gelukkig meerdere opties voor, waaronder *High Frequency Jet Ventilation*. De operatie kan nu beginnen!

Opereren: incisies maken en oprekken

Na het plaatsen van een microscoop, zodat het operatiegebied vergroot kan worden bekeken, worden kleine sneetjes/incisies gemaakt in het littekenweefsel. Dit gebeurt bijvoorbeeld met een mesje of met een CO2-laser. Hierna wordt overgegaan tot de daadwerkelijke 'dilatatie': het opzij duwen van het littekenweefsel met een dilatatietracheoscoop en/of een ballonkatheter. Aanvullend kunnen er corticosteroïden worden geïnjecteerd in het littekensweefsel, of er wordt mytomycine (een soort chemo) aangebracht.

Na de operatie

Na de ingreep gaat de patiënt naar de verkoeverkamer en kun je nog wat last hebben van keelpijn, heesheid, slijmklachten, schorheid en soms tijdelijk een dove tong en smaakstoornissen. Vrijwel iedereen kan dezelfde dag naar huis en krijgt opvolgend telefonisch contact over het verloop van het herstel en de eventuele klachten.

Laagdrempelige ingreep, helaas geen permanente fix

De dilatatie is geen permanente oplossing, maar het is wel een ingreep die betrekkelijk laagdrempelig herhaalbaar is. Hoe vaak je dat ongestraft kunt blijven doen is niet helemaal duidelijk. De stenose kan zich namelijk soms uitbreiden in de lengte of richting stembanden groeien. Dat is iets om samen goed in de gaten te houden. Want dan bij een stenose die te dicht op de stembanden zit, is grotere operatie (de cricotracheale resectie of CTR) niet meer mogelijk.

Er zijn helaas geen mensen bekend bij wie de stenose na 1 of 2 keer dilateren wegblijft. In de praktijk blijkt het heel persoonlijk te zijn welke klachten een patiënt accepteert en wat haar verwachtingen zijn. Sommige mensen kunnen bijvoorbeeld prima leven met wat minder lucht vergeleken bij andere mensen, die juist graag willen sporten en een heel actief leven willen leiden. Een mooi voorbeeld hiervan dat werd gedeeld, is de voetballende 90-jarige patiënt die dit nog redelijk goed volhoudt, ook al begrijpt zijn arts niet zo goed hoe dat kan, gezien de ernst van de vernauwing.

LEZING 3 | Door dr. Ton Langeveld (Leiden UMC)

De behandeling van subglottische stenose met poliklinische injecties

Naast dilateren, bestaat er een tweede relatief lichte ingreep om een subglottische stenose terug te dringen: de poliklinische injecties. Dit zijn injecties met corticosteroïden die direct in het littekenweefsel worden ingespoten, wat gewoon op de poli plaatsvindt en met alleen lokale verdoving wordt uitgevoerd. Narcose is dus niet nodig. Deze behandeling wordt momenteel in Nederland alleen in Leiden toegepast door KNO-arts Ton Langeveld, die ons een toelichting gaf op de behandeling, ondersteund door een verhelderende fotoreportage.

Praten, verdoven, kijken en prikken: dat zijn de 4 fases van een behandeling van poliklinische injecties in het LUMC.

1. **Praten:** bij binnenkomst ga je uiteraard eerst even met de arts in gesprek. Om je klachten toe te lichten, maar tijdens het praten kan de arts vaak ook goed aan je merken hoe benauwd je bent, bijvoorbeeld door op te letten of je lange zinnen kunt maken en hoe soepel je ademt.
2. **Verdoven:** zowel de luchtpijp als de neus worden verdoofd bij deze behandeling. Het plekje in de luchtpijp wordt van buitenaf via de keel verdoofd met een prik/naald met lidocaïne 5%.

Na het inbrengen moet de patiënt altijd hoesten, waardoor de verdoving zich goed verspreid. De vloeistof die de neus verdoofd, moet worden geïnhaled via een soort lange staaf waaraan een spuit is gekoppeld.

3. **Kijken:** voor de volgende behandelfase zijn twee mensen nodig. De verpleegkundig specialist bedient de laryngoscoop (de flexibele slang met camera die via de neus wordt ingebracht en zicht geeft op de luchtpijp) en de arts moet de corticosteroiden van buitenaf injecteren. Er zijn nu ook twee paar ogen aanwezig om de stenose te inspecteren en te beoordelen.
4. **Prikken:** Dan kan het injecteren beginnen. Dit duurt slechts een paar minuten. De arts gebruikt hiervoor een spuit depo-medrol met een gebogen naald, die het makkelijker maakt om het littekenweefsel te bereiken. In de laryngoscoop zit een lampje die zo fel is dat je van buitenaf kunt zien waar die zich bevindt, waarna de naald via de buitenkant van de keel naar binnen wordt gebracht. De arts spuit het middel precies waar de stenose zit en dan net onder het slijmvlies; dat is waar het vaatplexus (de kluwe van bloedvaatjes) zich bevindt.

De injecties hebben regelmatig verschillende bijwerkingen bij patiënten. De menstruatie kan onregelmatig worden, er kan een gejaagd gevoel ontstaan, slaap- en doorslaapproblemen, en vermoeidheid, of juist veel positieve energie.

Wat zijn de resultaten tot nu toe?

Ramon Franco (een arts uit Boston/Harvard) heeft de meeste ervaring met injecties. Hij heeft namelijk 55 patiënten behandeld waarover geschreven is in de medisch-wetenschappelijke literatuur.

De injecties in het LUMC worden gegeven in een serie van 6 behandelingen; de eerste vier weken na de dilatatie. Waarom precies is niet helemaal goed te onderbouwen, maar het LUMC kan inmiddels van 16 mensen zeggen dat de injecties hebben geleid tot een verlenging van het *surgery free interval*. Dit betekent dat patiënten een langere periode konden wachten met een volgende dilatatie (gemiddeld zes maanden uitstel).

Door de oogharen bekeken zijn de poliklinische injecties:

- Een veelbelovende toevoeging aan de behandelmogelijkheden van de subglottische stenose zonder complicaties en met acceptabele bijwerkingen.
- Een manier om een volgende dilatatie te kunnen uitstellen, al is nog niet helemaal duidelijk bij wie de injecties goed werken en bij wie niet.
- Een *paradigm shift* bij behandeling van deze chronische aandoening: een aantal mensen zou wellicht via deze behandelingen vrij kunnen blijven van grotere chirurgie. Er kan in elk geval op een andere manier naar de aandoening worden gekeken, want het kraakbeen is niet aangedaan. Het zit hem in het slijmvlies, maar waar is nog onduidelijk.

Verder onderzoek is hard nodig, want we weten het op dit moment niet hoe goed deze behandeling nou daadwerkelijk werkt. Van de injecties kan momenteel niet worden gezegd dat ze werken, maar ook niet dat ze niet werken. Dat is ook de reden dat ze vooralsnog niet of niet poliklinisch worden uitgevoerd in andere ziekenhuizen dan het LUMC. Eigenlijk zou je een gerandomiseerde studie willen doen met een controlegroep, waarna je beter resultaten kunt vergelijken. Gezien de kleine hoeveelheid patiënten, is dit echter lastig.

Ook hier geldt: de uiteindelijke keuze voor een behandeling met een dilatatie, injecties of een resectie blijft altijd maatwerk. En tevens afhankelijk van de keuze van de patiënt en het beloop en/of kunnen accepteren van de klachten.

LEZING 4 | Door dr. Jimmie Honings (Radboud UMC Nijmegen)

De cricotracheale resectie

Een stenose kun je van binnenuit behandelen met dilataties en injecties. De (cricotracheale) resectie, kortweg de CTR, is een behandeling van buitenaf, waarbij het aangedane stuk luchtpijp in zijn geheel door de chirurg wordt verwijderd. Daarover gaf KNO-arts Jimmie Honings een uitgebreide toelichting.

Een 'resectie' is het operatief verwijderen van een (deel van een) orgaan. Zonder enige problemen kun je een centimeter of 3 tot 4 wegnemen uit de luchtpijp, waarna de uiteinden weer aan elkaar worden gehecht. In het geval van de luchtpijp heet dit een 'trachearesectie'. Wordt ook een deel van het cricoid (het zegelringkraakbeen in het subglottische gebied) weggenomen, dan spreek je van een 'cricotracheale resectie', afgekort CTR.

Waar een dilatatie (meestal) een tijdelijke oplossing is, is een resectie in principe permanent. Een resectie is een grotere ingreep waarbij de patient ruim een week in het ziekenhuis ligt. Omdat bij deze ingreep een stuk van het zegelringkraakbeen wordt verwijderd, heeft dit vrijwel altijd een stemverandering tot gevolg.

Wanneer kan gekozen worden voor een resectie?

Wanneer gekozen wordt voor een resectie hangt mede af van de onderliggende oorzaak:

- Na een intubatie kan het kraakbeek(skelet) kapot zijn gegaan. Dan kunnen met een resectie de slechte stukken worden verwijderd.
- Bij een auto-immuun ziekte is dat anders. Die kun je er niet uit opereren, dus is een resectie onaantrekkelijk als behandeling.
- Bij een idiopathische stenose is een resectie te overwegen bij terugkerend problemen na meerdere dilataties.

Hoe maak je die afweging voor een resectie?

De keuze voor een resectie is afhankelijk van verschillende factoren:

- Hoe vaak is er al gedilateerd? Dilateren kan op zich min of meer eindeloos, maar de vraag is of je dat wel moet willen? Elke keer moet je onder narcose en bestaat het risico dat de stenose zich verticaal uitbreidt (dus verder naar beneden of naar boven richting de stembanden).
- Wat is het effect van dilataties? Was iemand blij, of was het resultaat eigenlijk nog steeds niet goed? Wat 'goed' of 'goed genoeg' is kan overigens heel subjectief en persoonlijk zijn.
- Hoeveel tijd zit er tussen de dilataties? Het is een ander verhaal als iemand steeds 4 jaar tussen dilataties heeft, dan als dit steeds slechts 4 maanden is.
- Hoeveel drukt dat telkens terugvallen/benauwder worden op de kwaliteit van iemands leven?
- **Wat is de voorkeur van de patiënt zelf?** Wat wil je zelf? Dit kan echt verschillen van persoon tot persoon wat als acceptabel of hinderend wordt gevonden.

Hoe gaat de operatie/een resectie in zijn werk?

- In het Radboud UMC wordt gewerkt vanuit een groot multidisciplinair team waarin de beslissing wordt gemaakt tot het behandelen met een resectie. Uiteraard wordt dit ook door de behandelend arts met jou als patiënt uitgebreid besproken en doorgenomen. Als patiënt heb jij altijd een keuze om dit wel of niet te doen.
- De patiënt wordt één dag van tevoren opgenomen voor gesprekken met de anesthesist en de operateur.
- Deze [animatie op Youtube](#) laat heel duidelijk zien hoe de cricotrachearesectie precies in zijn werk gaat:
 1. Ten eerste wordt het voorste stuk van het cricoid verwijderd. Dat kan niet in zijn geheel, omdat dan de stembandzenuw beschadigt.
 2. Ook het stuk luchtpijp waar de stenose zit wordt weggehaald, waarna de luchtpijp naar boven wordt getrokken en de uiteinden aan elkaar worden vastgezet. Je ziet aan de voorkant dan geen cricoid meer, maar alleen de eerste ring van de luchtpijp.
 3. Direct na de operatie wordt goed gecontroleerd of er zich geen (lucht)lek ergens bevindt.
 4. De patiënt dag gaat 1 dag naar de intensive care, puur voor de zekerheid.
 5. Gedurende 1 week krijgt de patiënt antibiotica, sondevoeding en een drain (die na 2-3 dagen wordt verwijderd als er geen wondvocht meer uitkomt). Ook word je wakker met een kin-hechting. Een draad tussen je kin en je borst die voorkomt dat je een onverwachten beweging achterover kunt maken met je hoofd. Dit is in de praktijk niet zo vervelend als het er misschien uitziet.
 6. De totale hersteltijd is zeer wisselend, maar dat geldt in principe ook voor dilataties.
 7. De patiënt komt na afloop nog terug in het ziekenhuis voor een controlescopie om te kijken of alles netjes geneest.

Enkele feiten en cijfers op een rij:

- In het Radboud UMC worden er ongeveer 14 trachearesecties uitgevoerd per jaar. In de afgelopen 5 jaar zijn er 16 resecties uitgevoerd bij mensen met een subglottische stenose.
- Er is een 89% *successrate* gerapporteerd; deze zijn opgevraagd na een jaar. Maar hoe dat na 20 jaar zit, is het niet goed bekend. De stenose is vaak ook uit het niets gekomen, dus er kan geen garantie worden gegeven dat de vernauwing niet terugkomt.
- In 34% van de gevallen is er sprake van significante stemverandering, maar in de praktijk verandert de stem eigenlijk altijd wel.
- De stenose mag vooral niet te lang zijn. Een centimeter of 3-4 kan zonder problemen worden behandeld. Het gaat er vooral om dat de beide einden spanningsloos op elkaar moeten komen.

Wat zijn de gevolgen en mogelijke complicaties van een resectie?

Na een resectie blijft er altijd een litteken zichtbaar in het halsgebied. In het ziekenhuis wordt er wel voor gezorgd dat het litteken zo mooi mogelijk geneest. En regelmatig is er na een CTR sprake van een stemverandering. Meestal wordt de stem een stuk lager.

Enkele mogelijke risico's van deze ingreep zijn nabloedingen, wondinfecties, schade aan de stembandzenuw en zwelling met als gevolg luchtwegobstructie.

Het ergste dat uiteindelijk kan gebeuren is het terugkomen van de stenose. Dat heet een recidief. Wanneer je na een resectie opnieuw een stenose ontwikkeld, ontstaat een lastige situatie, omdat er weinig 'rek' over is. Soms kan een tweede resectie (revisie) worden uitgevoerd, maar daarna is de luchtpijp echt 'op'. Er kan dan nog wel gedilateerd worden. Als het puur om voldoende lucht gaat, kan ook altijd een tracheotomie/tracheacanule worden overworden.

Binnenkort wordt er voor het eerst een transplantatie van een trachea gedaan, in samenwerking met artsen uit Leuven. Dit is bij iemand die na een resectie en revisie geen andere mogelijkheid meer heeft. Een spannende ontwikkeling die wij voor jullie zullen blijven volgen!

De 'Maddern procedure': een nieuwe behandeling of te mooi om waar te zijn?

Juliet Schuering gaf tot besluit nog een korte toelichting op de 'Maddern procedure', een operatie waarover in de Internationale Facebookgroep 'Living with idiopathic subglottic stenosis' regelmatig wordt gesproken. Het is een ingreep die nu alleen in Londen wordt uitgevoerd door dokter Sandhu.

De *Maddern* is een endoscopische procedure (dus via de mond en keel), waarbij het littekenweefsel wordt verwijderd en daarna een stent wordt geplaatst met een plakje weefsel uit het dijbeen.

Sandhu heeft inmiddels de resultaten gepubliceerd van 9 patiënten. Het is dus een procedure die misschien veel wordt besproken op Facebook, maar waar nog heel weinig over is gepubliceerd in de wetenschappelijke literatuur. Ook dokter Gelbard (een Amerikaanse arts die werkt bij Vanderbilt) heeft deze procedure uitgevoerd, maar dan met wangslimvlies. Hij heeft er echter helemaal niet over gepubliceerd. De vraag is ook waarom dat dan zo is; als de resultaten verbluffend waren geweest, had hij er wel over geschreven.

Er blijkt helaas ook veel ellende te zijn met infecties na deze ingreep. Het is dus momenteel geen heilige graal helaas.



RONDE TAFEL | Blik naar de toekomst: hoe nu verder?

Om de Patientendag inhoudelijk af te sluiten stelde Juliet Schuering nog een paar vragen aan de andere specialisten. Hoe zien zij de (nabije) toekomst als het gaat om de behandeling van ISGS?

Juliet Schuering wil graag de aandoening beter begrijpen, diagnosticeren én behandelen. Er wordt wel onderzoek gedaan, maar natuurlijk niet zoveel als naar een veel voorkomende ziekte zoals diabetes. Je kunt bovendien niet zomaar vergaande conclusies trekken uit een kleinschalig onderzoek.

Jimmie Honings (Radboud UMC) en zijn collega's uit Nijmegen willen graag kijken naar de mogelijke oorzaken. Terugkerende ontstekingen zouden te maken kunnen hebben met biofilms. Of is het een igG4-gemedieerde ziekte? Maar zelfs als de oorzaak bekend is of de juiste behandeling; ben je dan wel van het probleem af? De diagnose kan pas worden gesteld bij een (gevorderde) vernauwing. Als er dan eenmaal een circulair litteken zit, kun je er dan nog wel helemaal vanaf komen? Liever willen we de stenose voorkomen, maar de vraag is of dat kan. ISGS is heel zeldzaam, terwijl astma veel vaker voorkomt en de klachten erop lijken.

Tot slot is het zaak om te kijken naar de juiste plaats van de poliklinische injecties. Het zou goed zijn om daar vergelijkend onderzoek naar te kunnen doen.

Emke van den Broek (UMC Utrecht) noemt de zoektocht en begeleiding hierin is een belangrijk punt. Het komen tot de juiste diagnose duurt heel lang. Beter diagnosticeren is een mooi doel om na te streven, het liefst in samenwerking met reumatologen. Ook vindt zij het interessant om te kijken wat de rol is van een eventuele auto-immuunziekte, zoals de igG4-ziektes.

Jasper Wachters (UMCG) werkt samen met een zeer voortvarende interventielongarts. De stikstofbehandeling die zij uitvoerden bij mensen met een subglottische stenose was een lopend onderzoek van hem, maar is helaas opgehouden omdat de instrumenten niet meer leverbaar zijn. Momenteel is er geen lopend onderzoek, maar er bestaan wel wat ideeën om verder uit te werken. Met name over de gevolgen voor de stem van een CTR. Het genderteam van het UMCG doet momenteel ervaring op met stemverhoging bij transvrouwen. Misschien kan dit ook worden toegepast bij patiënten na een CTR.

Loes Oskam (reumatoloog, Radboud UMC) geeft aan vooral nieuwsgierig te zijn naar de verschillen in het pathologische mechanisme tussen een traumatische en idiopathische stenose. Ze doet geen onderzoek, maar in samenwerking met KNO valt misschien beter te begrijpen wat er aan de hand is. Welke cellen spelen er een rol? Is het een vasculitis, een kwaadaardigheid, of een igG4? Als we beter weten welke cellen bij dit beeld een rol spelen kun je daar met therapie op inzetten.

Ook de rol van de hormonen behoeft nader onderzoek. Heeft ISGS overeenkomsten met een ziekte als SLE? Een grote cohortstudie zou duidelijkheid kunnen bieden, maar goed wetenschappelijk onderzoek doen is lastig, want zelfs als alle Nederlandse ziekenhuizen deelnemen, dan heb je nog steeds weinig vrij patiënten.

Ton Langeveld (LUMC) benadrukt dat we het helaas gewoon nog niet weten en die weg moeten we zien te ontdekken. Er werken slimme mensen in zijn ziekenhuis, waarmee wordt geprobeerd de *pathway* te identificeren en het 'idiopathische' eraf te halen. De wens is om te werken aan een snellere diagnostiek: bij huisartsen die parameter bekendmaken waarmee in een expiratoire spirometrie (longfunctieonderzoek) kan worden gedifferentieerd tussen een longprobleem of een bovenste luchtwegprobleem. En inzicht krijgen in de precieze getallen in Nederland. Dat is lastig in

verband met de AVG. Bottom line is: hoe krijgen we jullie met genoeg lucht voor de rest van je leven? Een beetje een doodoener natuurlijk, maar het kost tijd. Samenwerken is in Nederland gelukkig wel makkelijker dan in Amerika, omdat de lijntjes korter zijn en de afstanden minder groot.



Tot besluit: krachten bundelen voor meer ademruimte

Wat tijdens de patiëntendag niet genoeg kon worden benadrukt is dat hét antwoord op de vraag wat de beste behandeling voor een subglottische stenose, helaas nog niet bestaat. De aandoening is zeer zeldzaam, de patiëntengroep klein en het onderzoek schaars. Dat neemt niet weg dat de gespecialiseerde artsen die ISGS behandelen, zich allemaal stuk voor stuk tot het uiterste inzetten om onze patiëntengroep zo goed mogelijk te helpen.

Verschillende behandelopties, verschillende ziekenhuizen, verschillende specialisten én oh zo verschillende patiënten met hun eigen verhalen, wensen, voorkeuren, karakters, kenmerken en historie. Het is de missie van de [Stichting Subglottische Stenose](https://subglottischestenose.nl) om dit alles te verbinden. Wij willen aanjager zijn van de synergie die ontstaat als artsen (in samenwerking met hun patiënten) de krachten bundelen. Samen kunnen we meer bereiken dan alleen! Wij hopen zo uiteindelijk voor iedere ISGS-patiënt een toekomst mogelijk te maken met zoveel mogelijk ademruimte.

Steun jij onze missie? [Word dan vriend van de Stichting](#)! Of doe een eenmalige donatie. Met behulp van jouw bijdrage kunnen wij gericht en beter aan de slag voor een snellere diagnose én een betere behandeling van (idiopathische) subglottische stenose.

Alvast heel hartelijk dank namens en vriendelijke groeten van,

Cara (voorzitter), Hilda (penningmeester) en Manouk (secretaris)!