

Bij de aanvang van de lezing voor onze patiëntenorganisatie wordt meteen duidelijk dat er sinds 2008 geen significante wijzigingen te melden zijn i.v.m. diagnose en behandeling van interstitiële cystitis. Met een incidentie van 1/100000 personen zijn wij immers een weinig aantrekkelijke doelgroep voor de farmaceutische industrie.

De diagnose van de aandoening is voornamelijk gebaseerd op het uitsluiten van andere aandoeningen (blaascarcinoma, schimmelaandoeningen, endometriose, blaasstenen, urethradivertikel, TBC, bilharziosis,...) met gelijkaardige symptomen als pijn, urgency, frequency en nocturia. Een cystoscopie met hydrodistentie (het overrekken van de blaas met een bepaalde druk) onder narcose kan uiteindelijk het vermoeden van IC bevestigen: Rode puntjes worden waarneembaar in de blaaswand van IC- patiënten. Dit zijn puntbloedingen die in ernstige gevallen kunnen samenvloeien tot rode vlekken en dan spreekt men van een ulcus van Hunner.

Dit leidt ons direct naar de opsplitsing van de aandoening in 2 graden:

Graad 1 toont puntbloedingen (petechiae) in meer dan 2 kwadranten.

Graad 2 toont uitgebreide bloedingen in de submucosa van de blaas, 'signe du rideau' genaamd. Deze ulceratieve vorm van IC is uiteraard een meer agressieve vorm die uiteindelijk kan leiden tot fibrose (verlittekening) van de blaas.

Graad 1 zal zelden evolueren naar een graad 2 maar eerder een verloop kennen met opstoten en remissies.

Over de oorzaak van de ziekte tast men tot op heden in het duister.

Microbiologisch, inflammatoir of auto-immuun????

Er werd nooit een oorzakelijk verband aangetoond tussen een infectie van de blaas met virussen of bacteriën en het ontwikkelen van IC.

Wel duidelijk waarneembaar door blaasbioptie is de aanwezigheid van mastcellen (cellen die worden aangetrokken wanneer er infectie is) in de GAG-laag van de blaas bij IC patiënten.

Deze GAG laag is het slijmvlies aan de binnenkant van de blaas dat bescherming biedt tegen toxische producten in de urine (ammoniak).

De slijmvliescellen monitoren constant wat er in de blaas aanwezig is en geven die signalen door naar de zenuwen.

Bij IC wordt die slijmvlieslaag afgebroken en hierdoor geraakt de communicatie tussen slijmvlies en zenuwen verstoord.

Vaak geassocieerde aandoeningen met IC zijn inflammatoire darmziekten en het prikkelbaar darmsyndroom, lupus, het chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie en paniekstoornissen.

Aangezien er zo weinig geweten is over de oorzaken van IC is het ook niet verwonderlijk dat er tot op heden geen gepaste behandeling bestaat. Er zijn 183 verschillende behandelingen beschreven in de literatuur maar geen van allen zijn zaligmakend.

Gewone pijnstillers zoals paracetamol en ontstekingswerende geneesmiddelen zoals ibuprofen kunnen enkel de pijn wat draaglijker maken maar helpen niet echt. Opinoiden (Valtran) werken soms maar zijn verslavend. Met steroïden werden variabele resultaten bereikt maar de nevenwerkingen zijn eigenlijk niet aanvaardbaar. Antihistaminica (Atarax, Zyrtec) werken soms. Goede resultaten worden wel bereikt met amitryptiline (Redomex) of gabapentine.

Deze geneesmiddelen verlagen de pijndrempel en de inflammatie maar hebben ook een aantal

onaangename nevenwerkingen (droge mond, slaperigheid, concentratiestoornissen, gewichtstoename..)

Met anticholinergica (Toviaz) die inwerken op de mictiedrang en mictiefrequentie worden ICpatiënten meestal onvoldoende geholpen. Tot slot dient in het rijtje van medicaties per os ook cyclosporine vermeld te worden maar het effect ervan weegt niet op tegen de vele nevenwerkingen.

Een vaak genoemd geneesmiddel in de VS voor de behandeling van interstitiële cystitis is pentosanpolysulfaat (Elmiron), in België niet verkrijgbaar maar wel in een aantal buurlanden onder een andere merknaam (Fibrase,..). De werkzaamheid ervan is echter onvoldoende bewezen. Vermoedelijk is het slechts een dure placebo waarvan het effect slechts kan beoordeeld worden na een behandeling van 6 maanden. Er is bovendien geen dosisresponsrelatie aangetoond.

Medicatie per os kan aangevuld worden met intravesikale spoelingen met heparine, hyaluronzuur, DMSO. Deze spoelingen hebben tot doel de duur tussen de IC-opstoten te verlengen. Pijnstillende medicatie kan aan de spoelvloeistoffen toegevoegd worden. Voor Uracyst is er geen terugbetaling in de indicatie IC (60 tot 70€/behandeling) en nevenwerkingen zoals een zwavelgeur wordt waargenomen bij spoelingen met DMSO. Een recente studie in Nederland met blaasvloeistoffen met chondroïtinesulfaat en/of huyaluronzuur stelt de effectiviteit ervan in vraag. Uit een studie, gedaan in Leuven, is gebleken dat ook DMSO geen gouden standaard is (57% van de patiënten stopt de behandeling vroegtijdig.)

Andere mogelijke behandelingen zijn blaasrekking met lasering, electrostimulatie, tibiale zenuwstimulatie (vermindert de drang en de urgency maar heeft geen effect op de pijn.), magnetische stoel ( stimuleert de zenuwen maar is duur en weinig effectief), sacrale zenuwstimulatie, zuurstoftank,....

Indien medicatie per os, laserbehandeling en blaaspoelingen geen soelaas bieden kan men beslissen over te gaan tot majeure heekunde en de blaas verwijderen (cystectomy). Hierbij is het niet wenselijk nog een deel van de blaas te sparen daar in het achtergebleven deel ervan de ziekte na verloop van tijd terugkeert. Men opteert beter voor een stoma of een neoblaas. Nieuwe behandelingen zijn er jammer genoeg ook niet echt.

Wel verdienen cannabis (beïnvloedt de CB1 en CB2 receptoren die een belangrijke rol spelen in ons immuunsysteem) en botox (vasculaire endotheelgroefactor) meer aandacht in de toekomst, evenals de bevinding dat in de urine van ulceratieve IC-patiënten het polyomavirus vaak in groten getale aangetroffen wordt. Een langdurige behandeling met ciprofloxacine in relatief lage dosis zou hierbij van nut kunnen zijn.

Gezien de aandoening IC niet dodelijk is, weinig frequent en vaak beladen wordt met een psychologische component wordt er nog steeds veel te weinig onderzoek naar gedaan.