

## Lancering website Zicht op Zeldzaam

Iedere huisarts heeft patiënten in zijn of haar praktijk met een zeldzame ziekte. Het kan een uitdaging zijn om de juiste informatie te vinden over de betreffende ziekte op het moment dat de patiënt zich meldt met een (acute) zorgvraag. Recent is door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- & Patiëntenorganisaties) de website gelanceerd die op termijn in deze behoefte wil voorzien.

Op dit moment zijn van 360 zeldzame aandoeningen beschrijvingen opgenomen op de website, afkomstig van het Erfocentrum (het nationaal informatiecentrum erfelijkheid, [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)) en van patiëntenorganisaties. Voor een deel van de 360 aandoeningen is diepgaandere informatie beschikbaar in de vorm van een huisartsenbrochure (voor 41 zeldzame ziekten) of een zorgstandaard (voor 7 zeldzame ziektes). De huisartsenbrochures hebben een vaste indeling die ruwweg aansluit bij die

van de NHC-Standaarden: feiten, symptomen, beleid, consultatie en verwijzing. Ze bevatten ook aandachtspunten voor de begeleiding van patiënten met zeldzame ziekten. Op dit moment zijn er brochures ontwikkeld over onder andere aangeboren hartafwijkingen, het syndroom van Ehlers-Danlos, narcolepsie en neurofibromatose 1 en 2. De brochures zijn ook te bekijken en te downloaden via de site van het NHC: <https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten>.

De site [zichtopzeldzaam.nl](http://zichtopzeldzaam.nl) geeft ook informatie over 200 patiëntenorganisaties en fondsen, inclusief contactinformatie en links naar hun website, Facebook, Twitter en LinkedIn. De site is een goede start voor informatievoorziening in het Nederlands over zeldzame ziektes. Aangezien er naar schatting meer dan 6000 zeldzame ziektes zijn, blijven huisartsen voorlopig voor veel ziektes nog aangewezen op internationale literatuur. De VSOP is overigens van plan om de site uit te breiden met koppelingen naar erkende expertisecentra voor zeldzame aandoe-



ningen, die op dit moment in opdracht van VWS worden bepaald.

De website [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) kon worden gerealiseerd met financiële bijdragen van het ministerie van VWS, diverse patiëntenorganisaties, de Stichting Dioraphte en de Cornelia Stichting. ■

Annet Sollie

[www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl)

## Beeldvorming niet zinnig bij ouderen met acute lagerugpijn

Nieuw ontstane lagerugpijn bij patiënten ouder dan 50 jaar is vaak reden om sneller beeldvormende diagnostiek te verrichten. Dit om een wervelmeta-stase of wervelfractuur uit te sluiten. Nieuw onderzoek laat echter zien dat beeldvorming ook bij deze categorie patiënten in de acute fase (< 6 weken) geen winst oplevert.

Amerikaanse onderzoekers gebruikten een cohort van 2876 patiënten ouder dan 65 jaar die zich bij de huisarts meldden met nieuw ontstane lagerugpijn met of zonder uitstraling. Bij 1523 patiënten (53%) werd binnen 6 weken beeldvorming (röntgenfoto, MRI of CT) verricht. Deze patiënten werden vergeleken met controlepatiënten bij wie geen beeldvorming werd verricht

binnen 6 weken. Alle patiënten werden 1 jaar gevolgd, met als uitkomstmaten pijn en kankerdiagnosen.

De pijn na 1 jaar verschilde niet voor patiënten die binnen 6 weken beeldvorming kregen in vergelijking met de controlegroep. Bij slechts 1 patiënt (0,07%) werd bij vroege beeldvorming kanker aangetroffen, en dan ook nog eens niet in een wervellichaam (lymfoom bij MRI). Bij patiënten met röntgenfoto binnen 6 weken werd in het opvolgende jaar bij 1,7% de diagnose kanker gesteld. Bij patiënten zonder röntgenfoto binnen 6 weken was dat 2,2%. In dit onderzoek leverde het maken van een röntgenfoto binnen 6 weken dus geen winst op wat betreft het diagnosticeren van kanker. Wel werd er in de vroege-beeldvorminggroep vaker een wervelfractuur aangetoond (2,0% versus 0,6%).

Volgens de NHC-Standaarden Aspecifieke lagerugpijn en Lumbosacraal

radiculair syndroom is leeftijd > 50 jaar een alarmsignaal en daarmee een reden om sneller beeldvorming te verrichten. Dit onderzoek laat echter zien dat dit niet zinnig is in de acute fase (< 6 weken) om eventuele wervelmeta-stasen aan te tonen. Bij persisterende lagerugpijn is dit mogelijk wel zinnig, mede vanwege de diagnostiek van wervelinzakkingen en de consequenties hiervan voor de behandeling van osteoporose. ■

Tobias Bonten

Jarvik JC, et al. Association of early imaging for back pain with clinical outcomes in older adults. *JAMA* 2015;313:1143-53.

De berichten, commentaren en reacties in het Journaal richten zich op de wetenschappelijke en inhoudelijke kanten van het vak. Bijdragen van lezers zijn van harte welkom ([redactie@nhg.org](mailto:redactie@nhg.org)).