

# “Waarom moet je altijd een dieet volgen?”

Onder het genot van een grote zak M&M's, jawel glutenvrij, nemen Nynke en Zara een interview af met Frank Kneepkens over coeliakie. Frank is Maag-Lever-Darm kinderarts in het VUmc te Amsterdam. Bij Nynke (12) is sinds een jaar ontdekt dat ze coeliakie heeft en Zara (9) heeft wel de erfelijke aanleg (HLA DQ-2) maar geen coeliakie. Beiden zijn onder behandeling bij Frank. Ze hebben zich goed voorbereid, hebben een date en zijn er klaar voor...

TEKST EN FOTO'S Anita van Schieeven



## Hoe krijg je glutenintolerantie?

“Glutenintolerantie of coeliakie krijg je alleen maar als je daar aanleg voor hebt en alleen als je tarwe (gluten) hebt gegeten. Het zijn twee dingen die per se moeten. Als je geen aanleg hebt dan kan je het ook niet krijgen. Als je nooit van je leven gluten hebt gegeten kan je het dus ook niet krijgen. Maar als je begint met gluten eten kan je het dus toch krijgen. Dat is het allerbelangrijkste. Dan zijn er nog een paar dingen die we nog niet weten, zoals waarom sommige mensen die wel de aanleg hebben en gluten eten, toch geen coeliakie krijgen terwijl andere mensen wel coeliakie krijgen. We denken dat er nog een heleboel andere dingen een rol spelen bij de aanleg, maar dat zijn we aan het uitzoeken. We denken ook dat er nog iets moet gebeuren

voordat je echt ziek wordt. Misschien een darminfectie of zo, hoe dat precies zit weten we nog niet.”

## Hoe gaat een dunnedarmbiopsie?

“Jij weet het, hè Nynke, jij hebt het meegemaakt?”

## Nou, niet echt!

“Je weet het een beetje. Dat doen we met een hele lange soepele slang, die we zo via de mond, de slokdarm en de maag naar de dunne darm kunnen schuiven.”

## Is het daar niet donker?

“Wij zijn wel zo slim geweest om te zorgen dat er licht uitkomt. Er zit een cameraatje voorop en een lampje in, zodat je goed kunt rondkijken en in die slang zit ook nog een gat waardoor we een pak-

tang kunnen schuiven. Met dat tangetje nemen we hapjes uit de darm.”

## Ik dacht dat het via de achterkant ging?

“Ja, dat zou wel kunnen maar dat is een veel langere weg, want eerst krijg je de dikke darm en die is wel een meter lang en dan krijg je de dunne darm en die is wel drie meter lang. En het is maar een klein stukje via de maag!”

## Hoever is het dan vanaf de mond?

“Hooguit 50 tot 60 cm.”

## Kan de slang buigen?

“Ja, die is heel soepel. De top kun je bewegen, buigen, die kan helemaal terugkijken en hij kan vier kanten op bewegen. Je kunt er eigenlijk mee kwis-

pelen. De rest van de slang kan ook buigen als dat nodig is, die kan een hoek maken en bochten.”

### Hoe ziet zo'n hapje van de darm eruit?

“Eigenlijk moet ik dat op een foto laten zien, maar ik kan het wel tekenen. Het is heel erg klein, als je het zo zou zien zou je alleen maar een speldenknop zien. Maar als je dan onder een microscoop kijkt zie je een stukje met als het goed is, een heleboel vingertjes erop. Als je coeliakie hebt, zijn die vingers er niet, dan zie je hooguit wat hobbeltjes. Tussen die vingertjes zitten kleine gaatjes. Die vingertjes noemen we de villi (vlokken) en de gaatjes noemen we de crypten. Als je coeliakie hebt blijven alleen de crypten over en de vlokken gaan weg. Als je ziek bent hè. Bij jou is dat niet meer zo, Nynke! Want jij bent al behandeld.”

### Waarom neemt u zoveel hapjes?

“We nemen minstens vier hapjes, omdat je soms net op het verkeerde plekje kunt kijken en dan zou je misschien wel iets kunnen zien wat lijkt op normaal, maar dan ben je in de war gebracht. Als je op een paar verschillende plaatsen kijkt weet je zekerder wat je ziet. Dat weet je zelf ook hè: als je door een heel klein gaatje kijkt en je ziet alleen maar geel dan denk je: nou alles is geel. Maar als je een klein beetje opschuift zie je ineens een gezicht verschijnen van Zara of van Nynke en dan weet je dat het niet allemaal geel is, begrijp je?”

### Kunnen deze vlokken ook afbreken?

“Nee, ze kunnen niet afbreken.”

### Maar als ze niet breken; hoe gaan ze er dan af?

“Oh, je bedoelt hoe ze verdwijnen? De vlokken zijn bekleed met cellen. Die cellen leven maar zeven dagen. Wat een cel is weten jullie hè, dat hebben jullie op school al geleerd. Zo'n cel die helemaal aan de top zit, is begonnen met zijn reis

in de holte van de crypten. Die maakt zijn reis naar de top in zeven dagen. Dan heeft hij zijn werk gedaan en wordt hij afgestoten. Via de darm gaat hij met de poep eruit. Dat gebeurt dus met al die cellen, er worden steeds nieuwe cellen gemaakt. Als je ziek bent gaat het doodgaan van die cellen sneller. Dan kan die cel niet meer helemaal bovenaan komen in zeven dagen, maar dan is hij al eerder klaar en wordt weggegooid. Dus kunnen die vlokken worden niet meer gevormd.”

### Waarom moet je altijd een dieet volgen?

“Als je eenmaal coeliakie hebt, als je lichaam dus eenmaal heeft besloten dat gluten niet goed voor je is, dan blijft dat altijd zo. Het lichaam heeft een heel goed geheugen voor dingen die gebeuren en als het eenmaal denkt dat gluten fout is, dan blijft het dat denken. Dus elke keer als je gluten eet krijg je weer dezelfde

“Hoe vaak moet jij komen, Nynke?”

Ongeveer één keer in het jaar en dan één keer in de twee jaar bloedprikken.

“Ja, zo doen we dat. Eigenlijk hebben we staan dat één keer in het jaar altijd controle en dan ook bloedprikken, maar als het heel goed gaat doe ik dat één keer in de twee jaar.” En de biopsie dan?

“Die hoeft eigenlijk maar één keer om te weten of je coeliakie hebt. Sommige kinderen hebben pech, dan is het die ene keer nog niet zo duidelijk of dan klopt het allemaal nog niet en dat moeten we het nog een keer doen. Maar eigenlijk is één keer genoeg.”

### Als je HLA-DQ2 positief bent maar geen coeliakie hebt, hoe vaak moet je dan voor controle komen?

Bij jou (Zara) hebben we al een keer bloedonderzoek gedaan. We weten dat je DQ2 hebt en dat je toen je voor controle

“Als je eenmaal coeliakie hebt, dan blijft dat altijd zo”

foute reactie en dan worden de vlokken weer beschadigd. Het zou best kunnen zijn dat er medicijnen waren die zorgden dat het lichaam dat niet meer denkt. Maar die medicijnen zijn er nog niet. Er zijn wel medicijnen die kunnen zorgen dat de reactie minder heftig wordt, maar geen medicijnen die zorgen dat de reactie niet optreedt. Maar als je geen gluten eet, dan treedt de reactie niet op. Er wordt wel gezocht naar medicijnen die kunnen zorgen dat je geen gluten tegenkomt, niet dat je de reactie niet krijgt. Als je gluten zou kunnen afbreken voordat het in de darm komt dan zou het probleem ook over zijn. Dat proberen we wel.”

### Hoe vaak moet je voor controle komen, bloedprikken en dunnedarmbiopsie?

kwam geen antistoffen had. Dat betekent dat je geen coeliakie hebt.

### Die antistoffen kunnen toch ontwikkelen, moet je dan niet – zeg maar – één keer in de vijf jaar voor controle komen om te kijken of je coeliakie hebt?

“Dat zou je kunnen doen, maar bij de meeste kinderen is op Zara's leeftijd al wel duidelijk of ze coeliakie hebben of niet. Dus we gokken erop dat het niet zomaar gebeurt. Wat we doen is dat als je last krijgt, buikpijn of diarree of het gaat niet zo goed op school of wat dan ook, dan controleren we het weer.” ▶

## Als je coeliakie hebt laat je dan meer scheten?

“Ik denk het niet. Ik denk dat het een vraag is die jij hebt bedacht, Zara?”

## Hahaha nee hoor!

“Weet je wanneer je meer scheten laat: door verstopping, dat heet obstipatie, en als je bonen eet!”

## Kun je van coeliakie kanker krijgen?

“Eigenlijk moet ik zeggen: ja dat kan. Maar het is heel erg zeldzaam. Zo zeldzaam dat we het alleen maar weten omdat we er ontzettend goed naar gezocht hebben. We denken dat als je coeliakie hebt en je volgt je dieet goed, dat je dan geen grotere kans op kanker hebt. De kans dat we kanker krijgen zonder dat het iets met coeliakie te maken heeft is veel groter dan dat je kanker krijgt door dat je coeliakie hebt. Dus zeg ik altijd: ‘Nee, daar hoeft je geen rekening mee te houden.’”

## Moet mijn familie ook gecontroleerd worden?

“Moeten niet, dat mag je zelf kiezen. Als je volwassen bent mag je zelf besluiten hoe je met je gezondheid omgaat. Dan mag je zelf weten of je gaat roken of je teveel wilt drinken en of je wel of niet gecontroleerd wil worden. Als je slim bent, dan moet je er wel goed over nadenken en dan zou je kunnen zeggen dat je het liever wel wilt weten, want dan heb je kans dat het nog beter met je gaat als je een dieet volgt. Als je kind bent dan moeten je ouders erover beslissen en die doen dat samen met je dokter en meestal zeggen we dat het wel verstandig is om te controleren, in ieder geval één keer. Niet elke twee jaar.”

## Heeft Nynke de coeliakie van haar ouders geërfd?

“De aanleg heeft Nynke van haar ouders geërfd, maar de coeliakie zelf niet. Want haar vader en moeder hebben geen coeliakie.”

## Kunnen dieren ook coeliakie krijgen?

“Dat vind ik een hele goede vraag en dat wist ik eigenlijk niet. Ik heb wat gezocht en ontdekt dat in ieder geval lerse setters een soort coeliakie kunnen krijgen. Die worden gebruikt als proefdieren in het laboratorium (om onderzoek te doen naar ziektebeelden bij mensen). En klauwaapjes. Misschien komt het ook wel gewoon voor bij huisdieren, maar dat weet ik niet.” Mijn pony Speedy heeft wel eens koliek, zou dat ook coeliakie kunnen zijn? “Nee, want koliek ontstaat meestal doordat de darmen verkeerd gedraaid zijn of door verkeerd voer.”

## Mag je als je coeliakie hebt diervoer aanraken?

“Aanraken zou misschien nog wel mogen, maar veel diervoer bevat gluten. Dus daar moet je rekening mee houden. Als je diervoer aanraakt moet je direct je handen wassen.”

## Dus ik mag wel de paarden voeren, als ik daarna maar mijn handen was?

“Het is wel lastig, maar ik zou daar toch voorzichtig mee zijn. Zorg in ieder geval dat je de handen goed wast als je ermee in aanraking bent geweest.”

## Wat kun je doen als je buikpijn hebt door gluten?

“Als je buikpijn hebt doordat je het dieet niet goed volgt, kun je één ding doen; beter je dieet volgen. Maar stel dat het eens per ongeluk mis is gegaan, dan moet je even rustig aan doen. Meestal gaat het gauw weer over. Maar je moet gewoon zorgen dat het niet gebeurt, hè. Er is nog wat anders; sommige kinderen krijgen buikpijn terwijl ze heel goed hun dieet volgen, maar dat komt dan vaak door verstopping. Als je coeliakie hebt krijg je nog makkelijker verstopping dan als je alles mag eten. Daar hebben we medicijnen voor.”

## Waarom bent u kinderarts geworden?

“Omdat ik het leukste vind om kinderen te behandelen en beter te maken.

Als je begint met je werk als arts, begin je ook altijd met grote mensen en dat vond ik eigenlijk helemaal niet zo leuk en toen ik bij de kinderen terecht kwam, dacht ik: dat vind ik veel leuker, dus dat ga ik doen.”

## Hoelang werkt u al met coeliakie?

“De eerste patiënt met coeliakie, dat is al meer dan 30 jaar geleden. Dat ik echt veel met coeliakie werk is al 25 jaar.” Hoeveel coeliakiepatiënten heeft u al gehad? “Geen idee, in elk geval een paar honderd.”

## Wat vindt u het leukste als dokter om te doen?

“Weer zo’n moeilijke vraag! Het leuke is dat ik in mijn werk als dokter allerlei verschillende dingen doe. Dat ik spreekuur heb waar ik met kinderen kan praten en met ouders, dat ik kan zorgen dat kinderen beter worden en dat het beter gaat met kinderen, dat ik de dunnedarmbiopsies kan nemen en dat ik dingen kan bedenken om kinderen beter te maken, dingen kan uitzoeken. Ik vind het leuk om te schrijven over coeliakie en over andere ziekten en om erover te praten, uit te leggen hoe het zit. Het is allemaal leuk!”

## Hebt u coeliakie?

“Nee, ik heb zelf geen coeliakie.”

## Doet u aan sport?

“Ja, maar niet zoveel als ik zou moeten doen. Wat voor een sport is dat dan? Ik vind het leuk om te fietsen, ik ga veel wandelen met de hond en soms tennis ik.”

## Wat voor een hond heeft u?

“Een hele grote hond, een Landseer. Ze is zo groot dat ze haar kop hier op de tafel kan leggen.”

De M&M’s worden verdeeld. We gaan ‘vol’ antwoorden en M&M’s naar huis. ■