



NIEUWSBRIEF

In deze nieuwsbrief: Alles over de DEPAR Patiënten avonden!

De eerste DEPAR patiënten avond

De allereerste patiënten avond van DEPAR heeft plaats gevonden op 10 maart 2021.

Wij vonden het geweldig, hopelijk u ook!

De avond bestond uit een algemeen deel waarbij uitleg gegeven werd over artritis psoriatica en een aantal uitkomsten uit het DEPAR onderzoek. Dit werd verzorgd door dr. Marijn Vis en promovendus Fazira Kasiem.

Met de DEPAR studie hebben wij een aantal aspecten van artritis psoriatica onderzocht. Deze onderzoeken zijn gepubliceerd in verschillende wetenschappelijke internationale tijdschriften. Een belangrijke uitkomst van het onderzoek is dat alle kenmerken van de ziekte belangrijk zijn voor de patiënt, dus niet alleen de ontsteking van de gewrichten, maar bijvoorbeeld ook ontsteking van de huid (psoriasis) en de ontsteking van de aanhechting van de pezen (enthesitis). Uit analyse van de data bleek ook dat het daarom belangrijk is de activiteit van de ziekte te meten met een ziektemaat die rekening houdt met al deze aspecten. Zulke ziektematen zijn MDA en PASDAS. In de toekomst zal dit verder uitgewerkt worden. Andere onderwerpen waar het onderzoek zich onder andere op richt zijn de respons op methotrexaat: "Wie heeft het meeste baat?" en verschillen in ziekte tussen mannen en vrouwen.

Na deze uitleg was er voor degenen die dit wilden de mogelijkheid om in verschillende groepen onderstaande onderwerpen te bespreken:

- Ziekteactiviteit meten met de smartphone/monitoring op afstand met dr. Ilja Tchetverikov
- Vrouwen en artritis psoriatica met verpleegkundig specialist Hanneke Voorneveld-Nieuwenhuis
- Huidklachten bij artritis psoriatica met promovendus Fazira Kasiem
- Vermoeidheid bij artritis psoriatica met epidemioloog Jolanda Luime of dr. Marc Kok

Save the date 2^e DEPAR patiënten avond

15-09-2021

Ziekteactiviteit, vermoeidheid en slaap bij artritis psoriatica

In deze sessie spraken we over de samenhang tussen ziekte activiteit, slaap en vermoeidheid. Die relatie werd door iedereen herkend. Sommigen hadden er in de week van het gesprek last van. Anderen gaven aan dat het samenhangt met medicatie inname.

Voor degenen die last hadden lijkt het vooral samen te hangen met pijn. Pijn leidt tot wakker worden. Daarna is het vaak moeilijk in slaap vallen. Het wordt makkelijk een vicieuze cirkel. Dit beïnvloedt direct het energie- en pijnniveau gedurende de dag. En pijn lijkt dan ook toe te nemen, waardoor 's nachts weer makkelijker wakker etc.

Voor degenen die een relatie meldden met methotrexaat ligt het anders. Eén of 2 dagen na inname wordt men ernstig vermoeid en is extra slaap nodig. Als je die kan pakken ben je 's morgens weer het 'mannelijke'.

Lees verder op de volgende pagina





Vrouwen en artritis psoriatica

In deze sessie spraken vrouwen met elkaar over ziekteactiviteit en acties die ze ondernamen om de ziekte zelf onder controle te krijgen.

We vroegen of ze vonden dat er voldoende zorg door de reumatoloog werd gegeven. We zien in de DEPAR data dat vrouwen vaak meer klachten rapporteren dan mannen. We waren benieuwd hoe dat zat. De meeste vrouwen gaven aan dat ze tevreden waren over de zorg van de reumatoloog. Maar ook dat ze vaak goed nadachten over wat ze met de reumatoloog in die korte tijd per bezoek bespraken. Een van de deelnemers vond dat in het begin van de ziekte te weinig aandacht was voor wat er naast medicijnen zelf kon worden gedaan. Nu had ze dat zelf uitgevonden, maar een beetje hulp op het gebied van bewegen, rust, voeding en pijnmanagement was fijn geweest. Dit werd herkend door de anderen.

Monitoring op afstand

In deze setting is gesproken over de ontwikkelingen binnen de monitoring van de ziekte activiteit met behulp van de eigen smartphone van de patiënten. Het heeft een levendige discussie opgeleverd en veel interessante suggesties.

De conclusies:

Het zou binnen de reumatologische zorg zeker passen om de ziekte op afstand te monitoren met gebruik van de patiënt's eigen smartphone.

Mits op de goede en veilige manier uitgevoerd, kan het de patiënten veel tijd en moeite besparen, werkdruk op de poliklinieken verminderen en voor de Nederlandse maatschappij financieel voordelig zijn.



Easy identification of skin burden in PsA patients with a minimum of two questions.

This guide facilitates rheumatologists to easily implement addressing skin burden in daily clinical practice in PsA patients.

A practical guide for the assessment of psoriasis burden in patients with Psoriatic Arthritis POS0151

Fatma Kassem et al. and on behalf of CICERO
Dep. Of Rheumatology, Erasmus Medical Center

Background
A dermatology-specific Health-related Quality of Life (HRQL) questionnaire provides insight into the burden of skin symptoms in PsA patients, in contrast to a general HRQL questionnaire, such as the SF-36. Therefore, specific questions on the impact of the skin are needed.

Objective
To create a set of core questions that can easily identify PsA patients with a high psoriasis burden in daily rheumatology clinical practice.

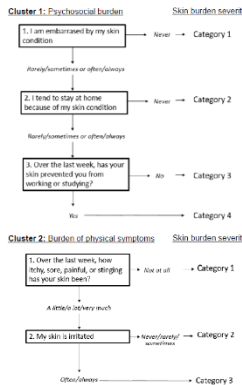
Methods
• Baseline data of newly diagnosed PsA patients (diagnosis made by rheumatologist), receiving usual care were used.
• Questions were derived from the Skindex-17 and DLQI, both with a 1-week recall period.
• An exploratory PsA with vignette rotation was performed to identify underlying clusters. A 2PI model was fitted per cluster.
• Questions for the guide were selected based on the discrimination and difficulty of each question.

Results
• PASI, Skindex-17 and DLQI scores increase along the skin burden categories at both baseline and 12 months.
• With this guide, 97% of patients can be categorized at baseline and 94% at 12 months.



PsA, Psoriatic Arthritis; QP36, Short Form 36; DLQI, Dermatology Life Quality Index; PCA, Principal component analysis; 2PI, 2-parameter Logistic; PASI, Psoriasis Area and Severity Index

Figure 1: Flowcharts assessing skin burden



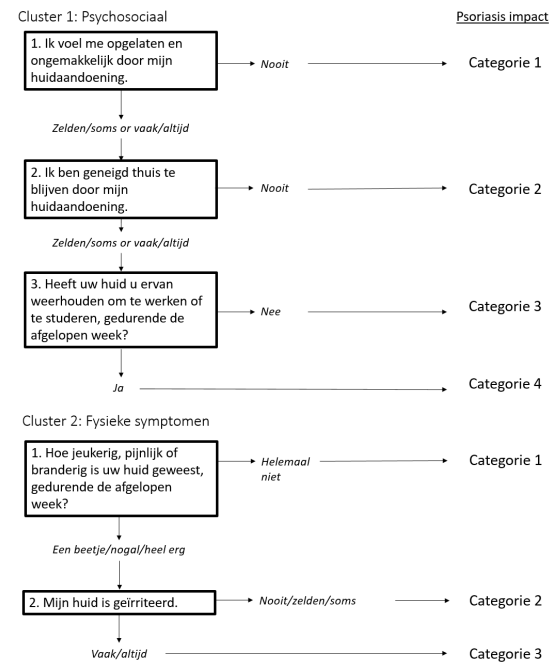
Huidklachten bij artritis psoriatica

In deze sessie hebben we besproken hoe patiënten hun huidziekte ervaren en of de reumatoloog naar hun idee voldoende aandacht aan de huid besteedt.

De patiënten gaven aan dat de hoeveelheid psoriasis redelijk meevalt, maar dat vooral jeuk en de locatie van de plekken (bv. op intieme gebieden en handen) voor veel last zorgt.

We kregen wisselende reacties op de vraag of de reumatoloog voldoende aandacht hiervoor heeft. Sommigen waren tevreden, terwijl anderen aangaven dat het fijn zou zijn als de arts hier explicieter naar vraagt en sneller doorverwijst naar de dermatoloog.

Gemaakte Gids voor de reumatoloog om door te vragen naar huidproblemen:



Bron: Kassem FR, Pasma A, Tchetverikov I, Luime J, Hazes J, van Doorn M, Kok MR, Vis M. POS0151 A practical guide for the assessment of psoriasis burden in patients with psoriatic arthritis. *Annals of Rheumatic Diseases*. 2021

DEPAR, publicaties:
Abstract voor skin (Huid) Guide (Gids)
https://ard.bmj.com/content/80/Suppl_1/289.1