



Nieuwsflits zorgpad Systemische Sclerose

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt deze nieuwsflits omdat u één of meerdere keren het zorgpad systemische sclerose van het LUMC heeft bezocht. Via deze nieuwsbrief willen we u graag informeren over de ontwikkelingen op het gebied van zorg en onderzoek vanuit het zorgpad systemische sclerose.

Jaaroverzicht 2017

In 2017 zijn er in totaal 387 patiënten naar het LUMC gekomen voor het systemische sclerose zorgpad. In totaal kwamen er 95 patiënten in 2017 voor de eerste keer.

Wist u dat ook patiënten met MCTD (Mixed Connective Tissue Disease) en met UCTD (Undifferentiated Connective Tissue Disease) van dit zorgpad gebruik maken?

Net als systemische sclerose horen deze aandoeningen bij de groep 'Connective Tissue Diseases (CTD)':

auto-immuunsysteemziekten waarbij het bindweefsel is aangedaan. In totaal hebben in 2017 30 patiënten met MCTD/ UCTD het zorgpad doorlopen.

Vragenlijsten per e-mail

Voorafgaand aan het zorgpadbezoek krijgt u, om uw klachten te inventariseren en de zorg zo goed mogelijk op uw behoefte af te stemmen, een pakket met vragenlijsten van ons. In december zijn we begonnen met het **digitaal versturen van deze vragenlijsten**:

U ontvangt een link per e-mail waarmee u de vragenlijsten vervolgens online kan invullen. Dit maakt het voor ons mogelijk om een stuk efficiënter te werken. Wij hopen dat u het digitaal invullen als prettig ervaart.

Heeft u vragen of opmerkingen over het online invullen van de vragenlijsten, dan kunt u mailen naar:

zorgpadsclerodermie@lumc.nl. Mocht het

voor u niet mogelijk zijn om te mailen dan kunt u ons gedurende kantooruren bereiken op **071 526 4662**.

Ondervoeding en kwaliteit van leven bij patiënten met Systemische Sclerose

Tegenwoordig wordt er veel over voeding gesproken, zowel in de media als in de wetenschap. Ook bij patiënten met systemische sclerose is het voedingspatroon belangrijk.

Daarom hierbij **een korte samenvatting van een studie die werd uitgevoerd in Duitsland.**



Gedurende dit onderzoek werd gekeken bij hoeveel patiënten met systemische sclerose er sprake was van ondervoeding en wat voor effect dit had op hun kwaliteit van leven. 129 patiënten werden onderzocht op ondervoeding. Om de kwaliteit van leven van patiënten te beoordelen werden twee vragenlijsten afgenomen. Er werd ondervoeding geconstateerd bij 11% van de patiënten. Bij patiënten met ernstige ondervoeding werd er een verminderde kwaliteit van leven waargenomen.

Mocht u na het lezen van deze samenvatting nog vragen hebben of het volledige Engelstalige artikel willen lezen, stuurt u dan een e-mail naar

zorgpadsclerodermie@lumc.nl.

In het artikel wordt **aanbevolen om patiënten goed te screenen op ondervoeding** zodat er op tijd hulp kan worden ingeschakeld. Mede daarom is besloten om hier in het zorgpad systemische sclerose aandacht aan te besteden middels een **MUST score (Malnutrition Universal Screening Tool)**.

Voor deze score wordt de BMI (Body Mass Index) berekend, wordt gevraagd naar ongewenst gewichtsverlies en wordt er gekeken naar ziekteactiviteit. De score die hieruit berekend wordt geeft informatie over uw voedingstoestand.

“Lente kriebels”

Het wordt weer langer licht en de natuur staat in het teken van groei en bloei.



Wellicht dat u er ook enigszins van mee kunt profiteren, ondanks de nog vaak koude wind en regen de afgelopen dagen.

Toch zijn er veel patiënten met systemische sclerose die zich ook bij mooi weer en langere dagen voortdurend moe blijven voelen. Het kan flink frustrerend zijn als uw energie achterblijft bij de energie van mensen in uw omgeving.

Vermoeidheid is vaak moeilijk met medicijnen te behandelen. Onderstaande tips kunnen wellicht positief bijdragen:

- Blijf 's ochtends niet te lang in bed liggen
- Wandel dagelijks tenminste 10 minuten in de buitenlucht
- Een slaapje gedurende de dag van maximaal 60 minuten, oftewel een zogenaamde powernap, kan nieuwe energie geven
- Sla geen maaltijden over
- Drink voldoende (zeker 1,5 liter per dag) en beperk uw alcoholinname. Gebruik van alcohol of cafeïne gedurende de avonduren heeft een slechte invloed op de kwaliteit van slaap.
- Een gezonde snack tussen de maaltijden door, zoals een stukje fruit of cracker met kaas, kan helpen uw energie op pijl te houden
- Bespreek stress met familie of vrienden; bespreek gezondheidsproblemen ook met uw arts en/of verpleegkundige

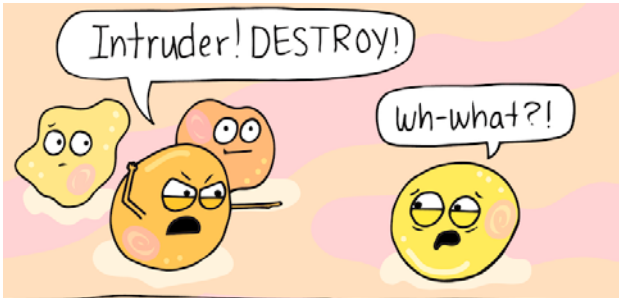
Onderzoek verricht met uw bloed – de biobank

Zoals in een eerdere nieuwsbrief beschreven zoeken we op dit moment uit wat de samenhang is tussen anti-topoisomerase I (ATA) en anti-centromeer antistoffen (ACA) en het ziektebeloop van patiënten met systemische sclerose.

Van iedere antistof zijn bij de meeste patiënten met systemische sclerose 2 soorten (isotypes) aanwezig: IgG en IgA. Een 3^e soort, IgM, is niet bij iedereen aanwezig. Dit kan mogelijk verschil maken voor het beloop van de ziekte. Daarnaast zijn wij geïnteresseerd in de cellen die ATA en ACA aanmaken, de B cellen. Wij willen weten of deze cellen in het bloed van patiënten te vinden zijn, en wat hun eigenschappen zijn. Onderzoek naar deze cellen zou ons kunnen helpen beter te begrijpen waarom mensen ATA en ACA ontwikkelen, en welke rol deze cellen en antistoffen spelen in het ziekteproces. Ook willen we graag onderzoeken wat het effect is van bloed met deze antistoffen op een micromodel van menselijke bloedvaten.

Voor deze beide onderzoeken zijn we op dit moment op zoek naar patiënten die bloed willen doneren.

Het kan daarom zijn dat wij u gedurende de komende maanden vragen extra buisjes bloed te doneren, zodat wij daaruit de B cellen kunnen isoleren en onderzoeken, en /of het effect van het bloed op het bloedvatenmodel kunnen onderzoeken. Uiteraard bent u geheel vrij om te beslissen of u wilt deelnemen of niet.



Onderzoek naar nieuwe medicatie

Er lopen momenteel 4 studies in het LUMC waarin het effect van veelbelovende, nieuwe medicijnen voor systemische sclerose wordt onderzocht:

1. De **SENSCIS studie**, waarin het middel **Nintedanib** (=remmer van verbindweefseling) wordt onderzocht. In de SENSCIS studie wordt onderzocht of nintedanib toename van **fibrose in de longen en de huid** kan tegen gaan. Het is een grote internationale studie, waar 400 patiënten aan deelnemen. Het eerste deel van de studie is afgerond. Aan het einde van 2018 worden de resultaten verwacht. Patiënten die hebben meegedaan kunnen meedoen aan de **SENSCIS-ON studie** waarin ze gedurende 34 maanden nintedanib kunnen blijven gebruiken.
2. De **FocuSSced studie**, waarin het effect van een remmer van het immuunsysteem (**anti-IL6, tocilizumab**) wordt bestudeerd. Ook hier zijn alle deelnemers gestart. Patiënten die de 96 weken studie hebben volgemaakt kunnen ervoor kiezen daarna door te gaan met behandeling. Ook van dit onderzoek worden de eerste resultaten eind 2018 verwacht.
3. **FASST Trial**, een onderzoek naar effect van 'IVA 337' (**PPA receptor antagonist**). Door dit medicijn kan mogelijk verdere bindweefselvorming (verharding van de huid en in organen) voorkomen worden. **Alle patiënten zijn gestart in de studie.**
4. **NIEUW: Resolve studie**, waarin het effect van het middel **Lenabasum** in patiënten met **diffuus cutane systemische sclerose** (= huidbetrokkenheid van bovenarmen, bovenbenen en/of romp) wordt onderzocht. Lenabasum is een **selectieve agonist van de cannabinoid receptor type 2**. Lenabasum onderdrukt de activering van het immuunsysteem. We verwachten dat **vanaf de zomer van 2018 patiënten** mee kunnen gaan doen.

Terugblik patiënteninfodag 6 oktober

Afgelopen oktober werd er voor de 3^e maal een patiënteninfodag georganiseerd. De middag begon met presentaties in de collegezaal.



Dr. de Vries-Bouwstra gaf een overzicht van de ontwikkelingen binnen het zorgpad. Vervolgens besprak de dermatoloog de **huidklachten** die voorkomen bij patiënten met systemische sclerose **en de mogelijke behandelingen**.



Hierna waren er **3 workshops** waaraan patiënten konden deelnemen: patiënten konden één-op-één **speeddaten met de deskundigen**: aan reumatoloog, cardioloog, longarts, dermatoloog, maatschappelijk werker of verpleegkundig specialist kon steeds één korte vraag worden gesteld. Er was een workshop waarbij door de **fysiotherapeuten** het belang van bewegen werd besproken en vragen met betrekking tot bewegen werden beantwoord.



In de derde workshop werden **de nieuwste ontwikkelingen** op onderzoeksgebied besproken. Hier werden ook nieuwe medicijnen besproken zoals nintedanib en tocilizumab.

Ter afsluiting werd een drankje gedronken op het Boerhaaveplein. De dag werd door u over het algemeen als zeer goed gewaardeerd. Uw feedback komt goed van pas bij de organisatie van een volgende informatiedag.

10 JAAR ZORGPAD!

In 2019 bestaat het LUMC zorgpad systemische sclerose maar liefst 10 jaar! Dit bijzondere jubileum willen we graag met u vieren.

Daarom wordt er in 2019 een symposiumdag georganiseerd voor artsen en patiënten. Verdere informatie volgt...

Tot slot

Mocht u vragen of opmerkingen hebben naar aanleiding van deze nieuwsbrief dan kunt u altijd contact opnemen via zorgpadsclerodermie@lumc.nl. Bij vragen over uw persoonlijke medische situatie kunt u contact opnemen met de secretaresse van de afdeling Reumatologie Ambulante Zorg, telefoon 071 526 4662. U wordt dan op een later tijdstip teruggebeld door één van de reumaverpleegkundigen, of de reumatoloog.

Met vriendelijke groet,
het gehele team:

Jeska de Vries-Bouwstra, Hans Ulrich Scherer,
Renée Allaart, Anne Schouffoer, Tom Huizinga
(reumatologen)

Maarten Ninaber **(longarts)** en Nina Ajmone
Marsan **(cardioloog)**

Maike Boonstra en Nina van Leeuwen **(arts-
onderzoekers)**

Bernadette van Brussel, Irene van der Goot,
Rianne van Mourik en Sungi Verhaar-Verdel
(reumaverpleegkundigen)

Liesbeth Beart- van de Voorde **(verpleegkundig
specialist Reumatologie;
nagelriemcapillairmicroscopie)**

Alma Segers, Annemiek Versluys, Marjolein den
Heyer- de Zoete **(onderzoekverpleegkundigen;
begeleiding van patiënten die deelnemen aan
onderzoek)**

Gerrie Boerrigter, Adri Mug, Ellis Voogt- van der
Harst **(fysiotherapeuten)**; Linda Vink
(ergotherapeut), Ria Manshanden en Renske
Garritsen **(maatschappelijk werk)**

Willeke Balkenende **(manager reumatologie poli
en ambulante zorg)**

..nog een plaatsje?