

SLE patiëntensymposium

Amsterdam Rheumatology
& immunology Center
RESEARCH BY AMC, READE AND VUMC



16 november 2017
Amstelzaal, VU medisch centrum

Afdeling Reumatologie
Amsterdam Rheumatology and immunology Center, locatie Vumc
Amsterdam

Programma



Voorzitter	<i>Prof.dr. Alexandre Voskuyl, hoogleraar reumatologie Vumc</i>
19.30 – 19.40	Opening <i>Prof.dr. Ronald van Vollenhoven, hoogleraar reumatologie en directeur Amsterdam Rheumatology and immunology Center</i>
19.40 – 19.50	SLE cohortonderzoek Amsterdam <i>Dr. Irene Bultink, reumatoloog Vumc</i>
19.50 – 20.15	Ziekteactiviteit en kwaliteit van leven bij SLE: Wat hebben we geleerd van 10 jaar onderzoek in Amsterdam? <i>Drs. Michel Tsang-A-Sjoe, arts-onderzoeker Vumc</i>
20.15 – 20.40	SLE en zwangerschap <i>Birgit Schutte-Blomjous, MSc, arts-onderzoeker Vumc</i>
20.40 – 21.00	Discussie en vragen
21.00 – 22.00	Afsluiting en borrel

Sponsors symposium



GlaxoSmithKline





Opening



Prof.dr. Ronald van Vollenhoven

hoogleraar reumatologie en

directeur Amsterdam Rheumatology and

immunology Center



SLE cohortonderzoek Amsterdam

Amsterdam Rheumatology
& immunology Center
RESEARCH BY AMC, READE AND VUMC



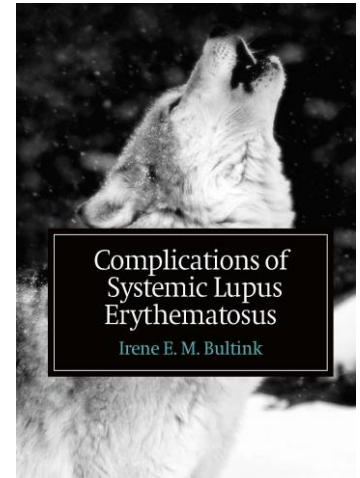
Dr. Irene Bultink
reumatoloog Vumc

Aanleiding SLE cohortonderzoek Amsterdam



2001–2005: Cross-sectioneel onderzoek naar ziekte-activiteit en complicaties bij SLE

- 153 SLE patiënten uit Vumc en Reade, eenmalig onderzoek
- Onderzoek naar complicaties/gevolgen van SLE
 - Hart- en vaatziekten
 - Infecties
 - Osteoporose en fracturen
 - Kwaliteit van leven
 - Arbeidsparticipatie



Waarom longitudinaal SLE cohortonderzoek?



Resultaten van het cross-sectioneel SLE onderzoek maakten nog beter duidelijk dat SLE grote gevolgen kan hebben voor:

- Individu:
 - Lichamelijke klachten
 - Psychische gevolgen
 - Kwaliteit van leven
 - Keuze van opleiding en beroep, arbeidsparticipatie
 - Kinderwens
- Gezin en familie
- Maatschappij

➔ Nieuwe onderzoeksvragen ➔ najaar 2017: start longitudinaal SLE cohortonderzoek

Longitudinaal SLE cohortonderzoek



- Doelstelling: onderzoek naar risicofactoren en 'biomarkers' die voorspellen hoe het ziektebeloop en de complicaties bij SLE zijn
 - Kans op nierontsteking?
 - Kans op trombose?
 - Kans op langdurige remissie (rustige ziekte)?
 - Kans op problemen tijdens de zwangerschap?
- Biomarkers = biologische 'merkstoffen' (bloed, urine, huid)
- Als meer bekend is over de kans op een bepaalde complicatie en het beloop bij SLE, dan kan:
 1. De patiënt daar informatie over krijgen
 2. De arts daar rekening mee houden met de behandeling

Longitudinaal SLE cohort onderzoek



Complicaties/gevolgen van SLE die onderzocht worden

- Ziekteactiviteit en optreden van remissie van ziekte
- Effectiviteit en bijwerkingen van medicatie
- Optreden van complicaties in organen: o.a. nieren, hersenen, hart, longen
- Optreden van infecties
- Invloed van infecties op ontstaan en beloop van SLE, o.a. de rol van EBV (virus dat ziekte van Pfeiffer veroorzaakt) bij het ontstaan en het beloop van SLE
- Hart- en vaatziekten
- Osteoporose en fracturen
- Zwangerschapsbeloop bij SLE
- Arbeidsparticipatie
- Kwaliteit van leven; depressie

Anno 2017: SLE cohort Amsterdam



- Totaal nu 253 SLE patiënten
- Jaarlijks onderzoek op SLE-poli in Vumc:
 - Vragenlijsten
 - Lichamelijk onderzoek
 - Bloedonderzoek en urine-onderzoek
 - Hartfilm (ECG)
 - Botdichtheidsmeting en röntgenfoto's van de wervelkolom (tot heden bij start, na 2 jaar en na 5 jaar)
- 35 personen uitgevallen/gestopt ten gevolge van: verhuizing, emigratie, overlijden, te belastend vanwege eigen ziekte of ziekte in familie
- Jaarlijks 10 – 15 nieuwe deelnemers erbij

Anno 2017: SLE cohort Amsterdam



Welke personen nemen deel aan het onderzoek?

- Geslacht: 228 vrouwen (90 %)
25 mannen (10 %)
- Gemiddelde leeftijd: 49 jaar (range 20 - 87 jaar)
- Gemiddelde ziekteduur SLE: 7,9 jaar (range 0 – 36 jaar)
- Onder behandeling in:
 - Vumc
 - Reade
 - Spaarne Gasthuis (Haarlem, Hoofddorp)
 - Westfries Gasthuis
 - Medisch Centrum Alkmaar

Personen die bijdragen aan het SLE cohortonderzoek



- Alle 253 SLE patiënten: heel veel dank!

- Patiënt research partners SLE

Kyra Cramer

Drs. Daphne Rohrich

- Arts-onderzoekers

Drs. Annemarie Schilder

Drs. Jonathan Jacobs

Drs. Lindy-Anne Korswagen

Dr. Lars Penne

Drs. Michel Tsang-A-Sjoe

Dr. Mignon van der Weijden

Dr. Anna Jamnitski

Birgit Schutte-Blomjous, MSc

Personen die bijdragen aan het SLE cohortonderzoek



- Student-onderzoekers

Mo Al Baaj, MSc

Heleen van Dongen

Daphne Peelen

Neline van Woerden

Suzanne van Es

Fatma El Hadiyen

- **Subsidies**

- **Reumafonds:** onderzoek naar rol van EBV (virus) bij het ontstaan en beloop van SLE

- **NVLE fonds:** onderzoek naar zwangerschap bij SLE



Samenwerkingspartners



- Vumc afdelingen
 - nefrologie
 - gynaecologie / verloskunde
 - hematologie
 - pathologie
 - psychiatrie
 - epidemiologie en biostatistiek
- EMGO: instituut voor onderzoek van gezondheid en zorg
- Sanquin Research Laboratorium, Amsterdam
- UMC Utrecht
 - reumatologie
 - gynaecologie / verloskunde
- UMC Maastricht
 - klinische immunologie
- UMC Groningen; Martini ziekenhuis Groningen; LUMC Leiden; Radboud UMC

Wat wordt gedaan met de resultaten van het onderzoek ?



- Zorg voor patiënten
- Directe toepassing
 - bv. Leefadviezen en medicijnen ter preventie en behandeling van osteoporose
 - bv. Adviezen en speciale behandeling tijdens zwangerschap

Lezingen

- Symposia voor patiënten (NVLE, Lupus Nederland)
- Onderwijs aan: studenten geneeskunde, huisartsen
- Nascholingen voor alle reumatologen in Nederland
- Nationale en internationale congressen voor reumatologen en artsen in opleiding tot reumatoloog

Publicaties

- Artikelen in NVLE Venster en Lupus Magazine
- 21 artikelen in wetenschappelijke tijdschriften

Resultaten onderzoek



Prijzen



NVLE/Lupus Award 2016 gewonnen door Drs. Michel Tsang-A-Sjoe voor zijn werk aan het SLE-cohortonderzoek Amsterdam en zijn bijdrage aan het opzetten van het landelijke SLE-register (DAiRE)





Vriendelijk verzoek om aan het einde van het symposium de
enquete over het symposium in te vullen en in te leveren



Ziekteactiviteit en kwaliteit van leven bij SLE: Wat hebben we geleerd van 10 jaar onderzoek in Amsterdam?

Drs. Michel Tsang-A-Sjoe
arts-onderzoeker VUmc





SLE en zwangerschap ziektebeloop en risico's

Birgit Schutte-Blomjous
Arts-onderzoeker

Amsterdam Rheumatology
& immunology Center
RESEARCH BY AMC, READE AND VUMC



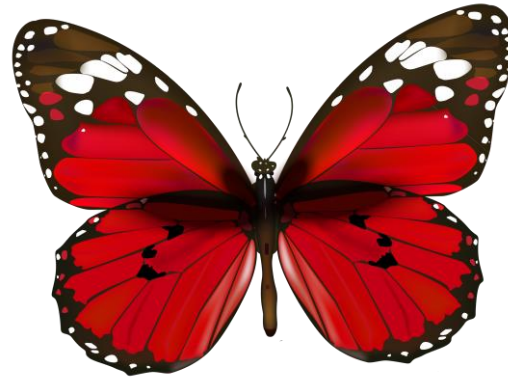


Discussie en vragen





Hartelijk dank voor uw komst!



Amsterdam Rheumatology
& Immunology Center
RESEARCH BY AMC, READE AND VUmc

