



Foto's bijvoegen

Datum 15 mei 2017
Betreft Verslag Publiekslezing WKZ op 9 mei
Jeugdreuma; samen vooruit!

Jeugdreuma, samen vooruit!

Nico Wulffraat, één van de vijf gespecialiseerde kinderreumatologen in het WKZ en hoofd van de afdeling, verwelkomt de ouders en kinderen. De opkomst is groot. Naast zo'n 80 volwassenen zijn ook 15 kinderen meegekomen, waaronder veel bekende gezichten van ouders en patiënten. 'Vanavond laten we in het WKZ (onderdeel van het UMC Utrecht, red) zien welke wetenschappelijke onderzoeken naar jeugdreuma we uitvoeren en hoe we daardoor de zorg voor kinderen met jeugdreuma continu verbeteren. En hóe we dat doen; samen met patiënten en ouders. Want hun wensen en inbreng zijn essentieel bij het wetenschappelijk onderzoek.' Hij vertelt welke onderwerpen aan de orde komen. 'We bespreken onderzoek naar betere medicatie en behandelingen bij jeugdreuma en de mogelijkheid om deze af te stemmen op de individuele patiënt, inzichten die antwoord geven op vragen als 'wanneer je kunt stoppen met medicatie' en we hebben het ook over de sociale kant van het leven met jeugdreuma. Hoe we kinderen kunnen helpen bij het verbeteren van hun welzijn, zodat ze eerst kind kunnen zijn, dan pas patiënt.'

'Behandeldoelen stellen, dat kan anders, sneller en beter. Waar traditioneel de artsen bepaalden wat het doel van de behandeling was en de regie hielden, doen we dat nu samen met het kind en hun ouders. Dat leidt tot doelen als 'kunnen voetballen', 'minder moe zijn' of 'geen pijn hebben'.' Joost Swart, kinderreumatoloog: 'De kwaliteit van leven en welzijn telt dan mee.' Hij doet onderzoek naar doelmatige inzet van therapie: wanneer ga je therapie intensiveren of kan je wellicht stoppen? Dat doet hij aan de hand van scores van ziekteactiviteit (JADAS) opgebouwd uit het aantal ontstoken gewrichten, de welzijnsscore die de patiënt zelf geeft en de inschatting van ziekte-ernst door de arts.

Sytze de Roock, onderzoeker reumatologie en immunologie, legt uit waarom er vaak gevraagd wordt mee te doen aan onderzoek. 'Meten is weten. Door alles wat we bij een patiënt meten goed te analyseren, kunnen we in de toekomst gaan voorspellen welk medicijn het meest effectief is voor die patiënt. Maatwerk dus.' Hij legt uit: 'Door het achterhalen van bepaalde eiwitten in het bloed, wordt het mogelijk om te voorspellen wanneer de ontstekingsactiviteit gaat toenemen. Dat betekent dat we in de toekomst medicijngebruik kunnen beperken en alleen voorschrijven als dat nodig is. Zo zorgen we ervoor dat niet alleen het medicijngebruik beperken maar

Bezoekadres:
Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT

Postadres:
Postbus 85090
3508 AB UTRECHT

www.hetwkz.nl

voorkomen we ook onnodige bijwerkingen.’ Afrondend benadrukt Joris van Montfrans, kinderarts-immunoloog, de voorzitter van de avond, dat alle medewerking aan onderzoek van kinderen en hun ouders, dus echt van groot belang is.

Daarna krijgt Bas Vastert, kinderreumatoloog, de microfoon. Samen met Jorg van Loosdregt, hoofdonderzoeker LTI, doet hij translationeel onderzoek om te komen tot nieuwe inzichten en nieuwe therapie strategieën voor jeugdreuma patiënten. De combinatie van arts en onderzoeker; het patiënt contact en het lab, maakt hun onderzoek echt translationeel. Ze onderzoeken onder andere waar en welke verstoring in het afweersysteem leidt tot jeugdreuma. Bas: ‘Zo onderzoeken we verschillende subtypes JIA die nu nog dezelfde behandeling krijgen. De grote uitdaging is het vinden van een effectieve gepersonaliseerde behandeling.’

Jorg en Bas werken, met een team van 20 onderzoekers, elke dag aan het verbeteren van de behandeling van jeugdreuma in het Laboratorium Translationele Immunologie (LTI) van het UMC Utrecht. Zij onderzoeken de structuur en aan- of juist afwezigheid van afweercellen en agressieve cellen. Dat is zeer complex. Maar met kleine stapjes weten zij steeds meer.

Ook testen zij de werking van nieuwe medicijnen op het afweersysteem. Als de lab resultaten positief zijn en de middelen veilig blijken, start een klinische trial met patiënten. Jorg: ‘Er start nu een klinisch onderzoek met een vitamine. We hebben ontdekt dat deze vitamine regulatoire cellen, dus cellen die de ontsteking tegengaan, stimuleert. Dat is hoopvol, maar er moet nog wel veel getest worden. We weten dat de vitamine niet schadelijk is en daarom kunnen we starten met een groepje patiënten. We onderzoeken wat de resultaten zijn op verschillende momenten en bij verschillende doseringen. Werkt het, neemt de ontstekingsactiviteit af of voorkomt het misschien de ontstekingsactiviteit? En bij welke dosering?’ De zaal reageert enthousiast op dit nieuws. Daarop reageert Bas: ‘We zitten nog volop in de onderzoeksfase en dit is een klinische trial, dus voor de duidelijkheid: don’t try this at home! Voor verder onderzoek is nog veel geld nodig. Vrienden van het WKZ helpt om deze onderzoeksgelden te werven.’

In de pauze staat de koffie klaar en kunnen gasten hun vragen aan de sprekers stellen. Er is een stand van de Jeugdreumavereniging en er is informatie over de Reuma 2 Go app.



Reza, 10 jaar, is samen met haar ouders gekomen. Ze vertelt dat ze het leuk vindt om bij deze publiekslezing te zijn. Waar ze tot nu toe het meest blij van werd, is dat misschien in de toekomst een vitamine een oplossing biedt. ‘Ik heb zelf jeugdreuma en doe in het WKZ

veel mee aan onderzoek. Dat wil ik graag. Ik vind dat heel interessant. Later wil ik ook dokter worden.'

Na de pauze is het woord aan Patrick van der Torre, kinderfysiotherapeut. Hij vertelt over bewegen bij kinderen met jeugdreuma. Reza wordt naar voren geroepen en voelt hoe een klodder smurfensnot door haar vingers glijdt. En wat er gebeurt als er dit minder soepel gaat. Zo werkt dat ook in gewrichten. 'Je ziet de symptomen van jeugdreuma al aan de manier van bewegen. Maar daar waar kinderen vroeger in het gips op hun bed werden gelegd om de gewrichten rust te geven, kijken we nu vooral naar de mogelijkheden om te blijven bewegen.' Veel ouders en kinderen vragen naar de veiligheid en mogelijkheden om te bewegen bij jeugdreuma. Uit een systematisch review komt naar voren dat kinderen met een inactieve ziekte kunnen sporten en bewegen. Bewegen, sport en spel is goed voor je gewrichten en goed voor kinderen in zijn sociale omgeving. 'Door het grillige verloop van de ziekte is het soms lastig om te sporten in een team. Soms lukt het je wel maar soms ook niet. Daarom begeleiden we kinderen die willen sporten via WKZ Sportief. Hier helpen we je op weg naar een leuke sport of sportvereniging. En als je extra begeleiding nodig hebt, bieden we dat ook.'

Dan is het woord aan Casper Schoemaker, vader van een dochter met jeugdreuma en onderzoeker bij het RIVM. Zelf heeft hij een chronische longziekte. Een ervaringsdeskundige als het gaat over ziekenhuisbezoek, patiënt/arts relaties en verbetering van behandelingen door wetenschappelijk onderzoek. Hij werkt één dag per week in het WKZ als patiëntvertegenwoordiger in het WKZ-programma Patiëntenparticipatie. Hij bepaalt mede onderzoeksvragen in het WKZ. Waarom? 'De meest relevante, en dus de beste, onderzoeksvragen worden gesteld in de spreekkamer van een arts, door patiënten of hun ouders. Als artsen niet kunnen antwoorden op de vragen die spelen bij hun patiënten, is er een onderzoeksvraag.'

Hij geeft het voorbeeld van het onderzoek naar MTX intolerantie. 'MTX is een middel dat bijna alle kinderen krijgen na diagnose jeugdreuma. Maar door onderzoek bleek dat 50% van de kinderen een intolerantie voor heeft voor dit middel met enorme bijwerkingen. De 'kotspil' wordt hij ook wel genoemd. Nu we weten dat deze intolerantie bestaat, kunnen de artsen rekening houden met een mogelijke intolerantie en andere oplossingen bedenken. Dat is een stap vooruit, die mede door patiënten participatie is gerealiseerd'

Afsluitend komen de sprekers naar voren en wordt de avond afgerond met antwoorden op twee vragen die werden gesteld: Naast jeugdreuma wordt er ook veel onderzoek gedaan naar aanverwante ziektebeelden zoals uveïtis. Of sporten bij actieve reuma ook goed is, is nog niet onderzocht.

Aansluitend praten de aanwezigen na met een drankje, waarna iedereen weer richting huis gaat. De eerste Publiekslezing WKZ met volwassen én kinderen, was een succes.