



# ARCH SLAAT BRUG NAAR TOEKOMST ZONDER REUMA

**Het Reumafonds maakte op 28 februari, op Zeldameziektendag, bekend de strijd aan te binden met zeldzame reumatische aandoeningen. Een impuls van € 6 miljoen moet de zorg voor patiënten met aandoeningen als sclerodermie, lupus (SLE) en het syndroom van Sjögren de komende jaren sterk verbeteren.**

Met het nationaal expertisenetwerk ARCH (Arthritis Research and Collaboration Hub) wil het Reumafonds ervoor zorgen dat iedere patiënt in zijn eigen ziekenhuis academische of topklinische zorg krijgt. ARCH krijgt daarnaast een databank voor zeldzame vormen van reuma, waardoor meer onderzoek naar nieuwe behandelingen mogelijk wordt.

Al tijdens de jubileumviering van het Reumafonds, dat op 18 november vorig jaar negentig jaar bestond, werd over dit expertisenetwerk verteld. Hein Bernelot Moens, reumatoloog, Jaap van Laar, reumatoloog en onderzoeker, en Margot Wijbrans, patiënt en voorzitter van de NVLE, kregen symbolisch een cheque van € 6 miljoen.

## **Nieuwe manier**

"Onze droom is kennis vergroten en op een nieuwe manier beschikbaar maken." Hein Moens is enorm blij met de kans die ARCH biedt, 'de brug naar samen beter behandelen'. "Het is fantastisch dat het Reumafonds ons deze grote steun geeft om te bouwen aan ARCH. Onze droom is een nieuwe manier om de kennis in het veld van de reumatologie voor onze patiënten beschikbaar te maken en tegelijkertijd die kennis te vergroten."

Moens, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, is reumatoloog in Twente. "Ik merk dat ik voor de groep patiënten met ernstige maar zeldzame aandoeningen minder kan betekenen dan ik zou willen. De ziekten waarom het gaat, worden syste-

## 'SAMENWERKING IS NODIG OM BEHANDELRIJCHTIJNEN TE ONTWIKKELEN'

mische auto-immuunziekten genoemd, kort weg systeemziekten. De groep mensen die deze aandoening heeft, is relatief klein, maar een belangrijk onderdeel van het werkveld van de reumatoloog. Deze ziekten kunnen op allerlei plaatsen in het lichaam problemen veroorzaken en daarom zijn ook vaak andere specialisten bij de behandeling betrokken."

Patiënten met systeemziekten worden jarenlang, soms levenslang, behandeld, met veel onzekerheid over het verloop van de aandoening. Die onzekerheid komt vooral omdat het om zeldzame ziekten gaat.

Artsen kunnen het verloop niet goed voorstellen.

Zo begeleidt Moens in zijn praktijk maar tien tot twintig mensen met een bepaalde systeemziekte. Hij is daarin geen uitzondering; dit is in veel ziekenhuizen het geval. "De zorg is dus versnipperd over het hele land. Dat is meestal niet de beste zorg", constateert hij eerlijk. ARCH gaat hier wat aan doen.

### Verder dan Nederland

In ARCH staat de A voor arthritis. "In het Engels", verduidelijkt Moens. "Onze ambities reiken verder dan Nederland alleen." De R staat voor research. "Het verzamelen van kenmerken van systeemziekten en de effecten van behandelingen van liefst alle patiënten in Nederland is nodig om vooruitgang te boeken." Moens is ervan overtuigd dat dit met de moderne middelen mogelijk is. Hij vindt de C de belangrijkste letter in de afkorting. "De C staat voor collaboration. Samenwerking is nodig om behandelrichtlijnen te ontwikkelen, om kennis te delen en om shared care tussen centra verspreid over heel Nederland vorm te geven.

Of een patiënt nu in Gorinchem of in Groningen onder behandeling is, hij moet altijd toegang kunnen hebben tot de beste zorg met de laatste behandelinzichten. Daartoe moeten niet alleen universitair medische centra maar ook ziekenhuizen in de periferie in ARCH samenwerken. Ook patiënten krijgen een eigen rol in het netwerk: we zijn er van doordrongen dat juist samen met patiënten we het beste tegemoet kunnen komen aan hun wensen en behoeften. Gedeelde besluitvorming van patiënt en dokter willen we versterken en ondersteunen."

De H ten slotte staat voor de hub. Hein Moens legt uit: "De hub is de techniek, het schakelpunt dat alle partners met elkaar verbindt. Nederland heeft een uitstekende online-infrastructuur en die gaan we benutten."

De afkorting is zoals eerder gezegd zorgvuldig gekozen, want ARCH staat ook voor boog en brug. Daarmee wordt de verbinding aangegeven die wordt gemaakt tussen patiënten, artsen en experts met als doel sneller te leren van elkaars ervaring, kennis en expertise. Die verbinding werd gesymboliseerd op het jubileum van het Reumafonds: de cheque werd overhandigd aan een werktzame universitair expert en een perifeer werkzame reumatoloog.

### Databank

De ambities zijn hoog, legt Moens uit. "In de nieuwe infrastructuur worden patiëntgegevens niet alleen gedeeld voor betere zorg, maar ontstaat ook een waardevolle - anonieme - databank. Door het combineren van data kunnen onderzoekers antwoorden vinden op bestaande en nieuwe vragen over de diagnose en behandeling

van deze ziekten. Die antwoorden zijn nu vaak nog niet te geven, omdat de onderzoekspopulatie per onderzoek te klein is. Ook voor het testen van nieuwe medicijnen is het belangrijk dat veel patiënten meedoen. ARCH maakt dat mogelijk."

ARCH begint met sclerodermie, een zeldzame en ernstige auto-immuunaandoening. In ons land werkt een aantal internationaal gerespecteerde sclerodermiespecialisten met wie ARCH een uitstekend behandelnetwerk kan opbouwen. Op basis van de ervaring met dit sclerodermie netwerk zal ARCH in de komende jaren stapsgewijs worden uitgebreid naar andere systeemziekten. In 2026 moet ARCH het landelijke expertisenetwerk zijn voor behandeling van en onderzoek naar alle zeldzame reumatische aandoeningen in Nederland.

### Kleine groep

Moens kan niet wachten om aan de slag te gaan. "Het Reumafonds maakt zich met deze keuze voor ARCH en de behandeling van systeemziekten sterk voor een kleine groep patiënten met een hoge ziektelast. Deze investering in betere zorg en meer onderzoek kan voor patiënten een enorme stap voorwaarts betekenen." Hij benadrukt: "In samenwerking en verbinding ligt de toekomst van de reumatologie en een wereld zonder reuma. Een toekomst die mede dankzij het Reumafonds dichterbij komt."

*In komende nummers van ReumaMagazine volgen we de activiteiten van ARCH.*

NOORTJE KRIKHAAR

