

Van links naar rechts: Gertjan Wolbink, Laura Boekel en Yâëlle Besten. Op de achtergrond staat een deel van de dozen met bloedmonsters klaar voor verzending naar Sanquin, die het bloed analyseert.



ONDERZOEK READE NAAR COVID-19 BIJ MENSEN MET AUTO-IMMUUNZIEKTEN

De meeste mensen met auto-immuunziekten als reuma die worden behandeld met afweerderdrukkende medicatie, hebben na twee vaccinaties net zoveel antistoffen in hun bloed als gezonde mensen. Dat ontdekten onderzoekers Laura Boekel van Reade en Maurice Steenhuis van Sanquin.

Alleen mensen die worden behandeld met anti-B-celtherapie (waaronder rituximab, ocrelizumab en fingolimod) maken minder antistoffen aan. "Voor het onderzoek hebben we de antistoffen geanalyseerd van 632 mensen met een auto-immuunziekte en 289 gezonde controlepersonen", zegt Laura Boekel. "Van hen bleek 95 procent voldoende antistoffen aan

te maken. Inmiddels hebben we nu de uitslagen van 1.500 patiënten en 700 controlepersonen in kaart gebracht en het ziet er naar uit dat we die 95 procent uit het onderzoek kunnen bevestigen." Afgelopen voorjaar toonde ze al aan dat mensen met een auto-immuunziekte niet vaker of ernstiger bijwerkingen hebben van coronavaccinaties dan mensen zonder een onderliggende ziekte. De kans dat de reumaklachten door de vaccinaties verergeren, is bovendien klein (5 procent). Mensen die methotrexaat gebruiken bleken alleen na de eerste vaccinatie minder antistoffen aan te maken. Voor hen is het dus extra belangrijk dat ze tijdig de tweede prik krijgen. Alle mensen die onder behandeling zijn in Reade en die vanwege hun ziekte anti-B-celtherapie krijgen én alle patiënten uit het onderzoek die na twee vaccinaties geen antistoffen hebben aangemaakt, zijn inmiddels uitgenodigd voor een derde vaccinatie. Boekel: "De gedachte erachter is dat zij, als zij vaker aan een vaccinatie worden blootgesteld, toch antistoffen gaan aanmaken. Op basis van wat er binnen de wetenschap bekend is, hebben we aanwijzingen dat dit kan gebeuren."

Vaccinatiebereidheid groot

De vaccinatiebereidheid onder mensen met auto-immuunziekten is groot, zo blijkt uit onderzoek van Reade. Boekel: "Voor zover we het nu kunnen vaststellen, is 95 procent van de mensen uit ons onderzoek gevaccineerd. Wellicht moeten we dit percentage nog iets naar beneden bijstellen want de analyse van de gegevens is nog niet helemaal afgerond. Begin dit jaar hebben we de deelnemers gevraagd naar hun bereidheid om zich te laten vaccineren. Daar kwam uit dat tweederde van de ondervraagde personen met een auto-immuunziekte zich wilde laten vaccineren. Mensen waren toen nog wat

onzeker over de bijwerkingen van de vaccins of bang dat hun ziekte zou opvlammen."

Op dit moment doen 2.000 mensen met een auto-immuunziekte en 800 gezonde controlepersonen mee met het corona-onderzoek van Reade. Een deel van de onderzoeksgroep is overgegaan naar het Amsterdam UMC, dat eveneens onderzoek doet naar corona bij mensen met auto-immuunziekten (de Target 2 BI-studie).

Uit de onderzoeksgegevens van Reade is gebleken dat de meeste mensen met een auto-immuunziekte die Covid-19 krijgen, niet vaak ernstig ziek worden. Boekel: "In de periode vóór vaccinatie heeft ongeveer 14 procent van de mensen met een auto-immuunziekte Covid-19 gekregen. Ongeveer 7 procent van deze groep belandde in het ziekenhuis. Van de gezonde controlepersonen kreeg 16 procent Covid waarvan 0,7 procent in het ziekenhuis werd opgenomen. Mensen met een auto-immuunziekte worden dus iets minder vaak ziek dan gezonde personen. Dat komt overeen met onze bevindingen in het begin van de coronatijd dat mensen met een auto-immuunziekte zichzelf vaker in isolatie hebben geplaatst. Ook zien we dat mensen met een auto-immuunziekte vanwege Covid iets vaker in het ziekenhuis terechtkomen dan personen zonder onderliggende ziekte. We weten echter niet of deze mensen ook echt veel ernstiger ziek waren, of dat hun arts ze vanwege hun aandoening uit voorzorg heeft laten opnemen. Het feit dat patiënten vaker hart- en vaatziekten, chronische longziekten en diabetes hebben dan gezonde controles zou een rol kunnen spelen. Van deze aandoeningen is bekend dat zij het risico op een ernstig beloop bij Covid verhogen."

Vingerprik succesvol

Het bloed dat de onderzoekers voor het coronaonderzoek hebben verzameld, is

door de deelnemers zelf afgenomen door middel van een vingerprik. Boekel: "Het was de eerste keer dat Reade op deze manier bloed voor onderzoeksdoeleinden heeft verzameld. Bij 90 procent van de deelnemers was de afname meteen succesvol. We zagen wel dat mensen vanaf 70 jaar iets meer moeite hadden om bij zichzelf bloed af te nemen en dat patiënten het iets lastiger leken te vinden dan de gezonde controlepersonen. We hebben niet verder onderzocht of er een relatie is met gewrichtsklachten of met het feit dat patiënten als back-up hun bloed ook in Reade konden laten afnemen. We hebben wel gevraagd waar hun voorkeur naar uit gaat. Voor bloedafname voor een onderzoek blijven patiënten liever thuis, terwijl ze voor bloedafname voor reguliere zorg de voorkeur geven aan een bezoek aan de kliniek."

De toekomst

Het bloedonderzoek richt zich nu op doorbraakinfecties: mensen die ondanks vaccinaties toch Covid-19 krijgen. Boekel verwacht de resultaten van de analyses begin volgend jaar. Ze hoopt dat het onderzoeksplatform in de toekomst behouden kan blijven. "We zijn in overleg met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de mogelijkheid om onze onderzoeksgroep uit te breiden met groepen van andere reumacentra. De combi van vingerprikken en vragenlijsten blijkt een goede manier om snel en gemakkelijk veel data te verzamelen. Dat is handig voor reumaonderzoek."

Het onderzoek van Reade naar corona bij mensen met auto-immuunziekten wordt mogelijk gemaakt door ZonMw en Reade Foundation.

JUDITH URBAN

*

SASKIA DURFT HAAR SOCIALE LEVEN WEER OP TE PAKKEN

“Wat was ik blij met de resultaten van het onderzoek van Laura Boekel van Reade dat mensen met een auto-immuunziekte na twee vaccinaties net zoveel antistoffen tegen het coronavirus opbouwen als gezonde mensen”, zegt Saskia Munneke (54) uit Enkhuizen. Ze leeft sinds 2003 met de meest uitgebreide vorm van sclerodermie en is daarom erg bang geweest om het virus op te lopen.

Sclerodermie is een zeldzame auto-immuunziekte waarbij de huid verstrakt en het bindweefsel in organen toeneemt. Bij Saskia gebeurt dat in haar huid, slokdarm en longen. “Ondanks medicatie kreeg mijn lijf het zwaar te verduren”, zegt ze. “Mijn conditie vloog achteruit, ik kreeg te maken met pijn, stijfheid en ernstige vermoeidheid. Een jaar na mijn diagnose moest ik noodgedwongen gebruik maken van een rollator, scootmobiel en een rolstoel.”

Eigen boek

Ze bracht in eigen beheer het autobiografische boek ‘Sclerodermie-systeemziekten, de grote onbekende van reuma’ uit over de verwerking van de ziekte. Saskia: “Er was in korte tijd zoveel gebeurd: ik kreeg te maken met tegenslagen en moest proberen om mijn ziekte te aanvaarden. Ik merkte dat het hielp om mijn gedachten op papier te zetten. Dat luchtte enorm op. Zo ontstond langzaam het idee om een boek over sclerodermie uit te geven. Er was immers weinig leesmateriaal over de ziekte. Daarnaast vond ik het een prettige gedachte dat andere mensen met sclerodermie herkenning in mijn boek zouden kunnen vinden. Mijn arts liet mij na het lezen van het boek weten dat hij mijn zorgen beter begreep.”

Ze startte een gelijknamige Facebook-pagina, waarmee ze de aandoening onder de aandacht van een breed publiek





probeert te brengen. Saskia: "Het geeft mij een fijn gevoel als mensen mijn berichten delen. Niet iedereen kan zijn of haar gevoelens immers makkelijk opschrijven en dit is een handige manier om informatie over leven met sclerodermie breed te delen." Op dit moment werkt ze aan een tweede boek.

Corona

Toen corona uitbrak, was ze erg bang om besmet te raken. Saskia: "Ik werd heel voorzichtig en hield mij strikt aan alle regels. Vooral in de beginperiode kwam ik de deur niet uit, stopte tijdelijk met Fysiosport en sprak niet meer af. Gelukkig hadden we een mooie lente en kon ik mijn familie en een paar goede vrienden buiten zien. Na de komst van de besmettelijke deltavariant heb ik mijn kinderen huilend verteld dat ik onze bezoeken aan elkaar tot een minimum wilde beperken. Dat vond ik vreselijk, maar zij hadden hun werk en veel sociale contacten en ik wilde geen risico's nemen. Het viel mij erg zwaar om voor mijn eigen veiligheid te moeten kiezen. Op Fysiosport sprak ik iemand die herstellende was van Covid-19. Alles waar zij mee kampte, behalve het reuk- en smaakverlies, kwam overeen met hoe ik mij op slechte dagen kan voelen. Vermoeidheid, een slechte conditie en het ontbreken van energie om iets te ondernemen zijn beperkingen waar ik als sclerodermiepatiënt dikwijls mee te maken heb. Het gerucht dat mensen met een slecht afweersysteem mogelijk minder beschermd waren tegen het coronavirus, maakte mij onrustig."

Dankzij haar schoondochter die in de zorg werkt, kon ze haar eerste vaccinatie tegen Covid-19 eerder krijgen dan gepland. "Ze belde mij in april dat er in de instelling waar zij werkt vaccins over waren en ik mocht meteen komen. Het moment van vaccineren was voor mij

heel speciaal. Ik heb gehuild van blijdschap!"

Omdat ze het belangrijk vindt dat er meer onderzoek komt naar auto-immuunziekten, besloot ze mee te werken aan het onderzoek van Reade naar corona bij mensen met een auto-immuunaandoening. "Ik was dolblij met de onderzoeksresultaten! De vaccins bieden goede bescherming, ook aan mensen met een auto-immuunziekte. Ik blijf nog steeds voorzichtig, maar ik heb mijn sociale leven weer opgepakt en geniet zoveel mogelijk van het leven!"

Omgebouwde elektrische fiets

Saskia is een enthousiaste fietser. "In de zomer voel ik mij op mijn best en maak ik graag zoveel mogelijk gebruik van mijn elektrische fiets. Helaas kreeg ik in 2019 steeds meer last van gewrichtsklachten in mijn handen. Daardoor kreeg ik tijdens het fietsen minder grip op mijn handremmen. Het inknippen van de remmen ging zoveel pijn doen dat ik zelfs met de gedachte heb gespeeld om afscheid van het fietsen te nemen. Dat deed mij natuurlijk veel verdriet. Op internet heb ik gezocht naar elektrische fietsen met een terugtraprem, maar die bleken nauwelijks beschikbaar. Best vreemd, want ik ben vast niet de enige die moeite heeft met handremmen. Gelukkig wist onze plaatselijke rijwielhandelaar raad. Hij heeft een iets verouderd model van Gazelle, mét lage opstap, speciaal voor mij omgebouwd en uitgevoerd met een terugtraprem. Dankzij hem rijd ik weer met veel plezier rond op een fiets!"

Je kunt Saskia volgen via Facebook: Sclerodermie- Systeemziekten de grote onbekenden van reuma en via Instagram: @mijnlevenmetreuma

JUDITH URBAN

