



GROOT EN BELANGRIJK EXPERTISECENTRUM POLYMYALGIA RHEUMATICA IN NIJMEGEN

Zo'n 40.000 tot 50.000 mensen in Nederland hebben polymyalgia rheumatica (spierreuma, PMR). Dat zijn er evenveel als mensen met axiale Spondyloarthritis (SpA, vroeger de ziekte van Bechterew geheten) en artritis psoriatica (AP) samen. En ongeveer de helft van de mensen van alle mensen met reumatoïde artritis (RA). Het aantal patiënten met PMR groeit ook nog. Elk jaar wordt bij ongeveer 8000 mensen boven de veertig jaar de diagnose gesteld.

PMR is dan ook een van de meest voorkomende vormen van ontstekingsreuma bij oudere mensen. Toch komt een groot deel van hen niet verder dan de huisarts. "We moeten als reumatoloog toch meer kunnen doen voor deze mensen dan prednison via de huisarts?", dacht Aatke van der Maas, reumatoloog en epidemioloog in de Sint Maartenskliniek in Nijmegen, een aantal jaren geleden. Samen met haar collega, reumatoloog en epidemioloog Alfons den Broeder, ging ze zich meer verdiepen in deze reumatische aandoening. Dat initiatief had grote gevolgen. Er kwam meer en baanbrekend onderzoek naar mogelijke behandelingen voor mensen met PMR door een groeiend en hoog gekwalificeerd team. Er wordt begin volgend jaar in de Sint Maartenskliniek zelfs een expertisecentrum geopend. Dit expertisecentrum biedt een multidisciplinaire aanpak, gebaseerd op de nieuwste wetenschappelijke inzichten. De ambitie is hoog: dit wordt het grootste expertisecentrum voor mensen met PMR ter wereld.

Wat is PMR?

Polymyalgia rheumatica (PMR) is een vorm van ontstekingsreuma en wordt ook wel 'spierreuma' genoemd. "Dat is verwarrend omdat de term 'spierreuma' soms ook voor andere ziekten met spierklachten wordt gebruikt. Zoals myositis en fibromyalgie, die helemaal niet te vergelijken zijn met PMR", legt Den Broeder uit. "'Polymyalgia' betekent letterlijk: 'meerdere pijnlijke spieren'. Vroeger dacht men dat PMR werd veroorzaakt doordat de spieren ontstoken waren. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat niet de spieren ontstoken zijn, maar de slijmbeurzen, pezen en peesaanhechtingen. Ook sommige gewrichten kunnen meedoen."

Mensen met PMR hebben pijn, last van stijfheid en moeite met het bewegen van de nek, schouders, heupen en het bekkengebied, met name in de ochtend. Ook kun je koorts hebben en je gewoon niet lekker voelen. Je hebt moeite met opstaan uit een stoel en je valt zonder verdere aanleiding af. Dagelijkse handelingen zoals douchen, aankleden, sporten of werken worden moeilijker. Omdat aanvankelijk werd gedacht dat PMR niet zo ernstig en invaliderend was als RA, axiale SpA of AP, en ook dat PMR binnen een jaar meestal vanzelf over zou gaan, ging de afgelopen decennia de aandacht vooral uit naar de behandeling van deze aandoeningen.

Stiefkindje

"Reumatologie is in de medische wereld een jong vakgebied, waarin begonnen werd met onderzoek naar reumatoïde artritis", legt Alfons den Broeder uit. "Pas later kwamen daar andere ziektebeelden bij, maar lange tijd bleef PMR een stiefkindje. Een voorbeeld. Als je kijkt naar hoeveel trials er gedaan zijn bij PMR (minder dan 50) staat dat in schril contrast met het aantal trials in patiënten met RA (meer dan 4500). Afgelopen decade ontdekte men stap voor stap dat een aantal van de vele medicijnen die eerder waren ontwikkeld voor mensen met RA, SpA of AP wellicht ook bij andere reumatische aandoeningen kunnen worden gebruikt. 'Drug repurposing' of 'drug rediscovery' noemt men dat. Deze ontwikkeling hebben we, zeker nu de patenten van die middelen aflopen en de kosten fors lager worden, omarmd om mensen met PMR beter te kunnen behandelen."

Prednison

Jarenlang begon (en eindigde) de behandeling vrijwel altijd

met het voorschrijven van prednison door de huisarts. Den Broeder: "Prednison is een ontstekingsremmer die in het begin bij de meeste mensen met PMR goed werkt. Na het starten met prednison nemen de klachten al gauw af. Deze medicatie wordt langzaam, in twee tot drie jaar, weer afgebouwd. Prednison is jarenlang als een soort wondermiddel gezien. In 1950 kregen de artsen die cortison ontdekten, een voorloper van prednison, daar zelfs de Nobelprijs voor. Maar inmiddels weten we dat er aan het gebruik ervan ook risico's op bijwerkingen kleven. Denk aan ontwikkeling van diabetes en osteoporose, een verhoogd infectierisico en slapeloosheid. Ook duurt de behandeling vaak veel langer dan de 9-12 maanden die we vaak denken: nog geen kwart van de mensen is na 1 jaar van de prednison af."



Onderzoeker en reumatoloog Alfons den Broeder: "Het streven is om patiënten na de diagnose zo optimaal te behandelen dat ze zo snel mogelijk klachtenvrij en zonder gebruik van prednison of andere medicatie weer onder de hoede van de huisarts verder kunnen gaan."

"Nu zijn er in de loop de jaren middelen ontwikkeld voor RA, SpA en AP waarmee een patiënt die risico's niet of veel minder loopt. Voorbeelden daarvan zijn methotrexaat, leflunomide, en biologicals zoals IL-6R remmers (tocilizumab en sarilumab), secukinumab, rituximab en JAK remmers. Wij onderzoeken nu of en hoe die middelen aanslaan bij mensen met PMR, en we die middelen kunnen geven om prednison gebruik te kunnen verminderen of stoppen."

Ook andere onderzoeken vorderen of staan op stapel, waaronder de ontwikkeling van een PMR-AS, een instrument om de ziekteactiviteit te meten, vergelijkbaar met de DAS28 bij RA. "Het gaat allemaal om bruikbaar, toegepast wetenschappelijk onderzoek, bedoeld om problemen bij mensen met PMR op te lossen. Het uiteindelijke doel is eenvoudig: af van je klachten, en zo weinig en kort mogelijk gebruik van prednison."

Wat Alfons den Broeder en zijn team ook willen bereiken, is dat het vanzelfsprekend wordt dat de behandeling van mensen met PMR in de tweede lijn (bij de specialisten in het expertisecentrum) begint. Het streven is om patiënten na de diagnose zo optimaal te behandelen dat ze zo snel mogelijk klachtenvrij en zonder gebruik van prednison of andere medicatie weer onder de hoede van de huisarts (de eerste lijn) verder kunnen gaan. "Die investering in de eerste jaren betaalt zich later verwachten we terug, maar dat moeten we natuurlijk nog wel laten zien."

Het expertisecentrum kan veel meer doen voor mensen met PMR dan de huisarts. "We kunnen allereerst de diagnose bevestigen of bijstellen. Ondanks de hulpmiddelen die we daar soms voor gebruiken, zoals bloedtesten, echo van schouders, of PET scan, blijft dat soms lastig. Daarna kunnen we de meest optimale behandeling geven, en patiënten kunnen ook deelnemen vaak aan onderzoek. We kunnen diverse reumaremmers geven, en de ziekte goed meten met de PMR-AS ziektemaat. Dit alles ontdekken gelukkig veel mensen, en ook huisartsen en collega specialisten", zegt Den Broeder. "De toeloop groeit fors. Prima, we kunnen dat vooralsnog goed aan." Hij noemt indrukwekkende getallen van een groei van 700 naar 1900 patiënten in 5 jaar alleen al in de

Maartenskliniek. "Als de diagnose of behandeling van de PMR niet goed lukt - bij de huisarts of de eigen reumatoloog - , zijn patiënten uit het hele land welkom. Wij hebben de kennis en vaardigheden, en een groeiend aantal gespecialiseerde behandelaars in huis. In het PMR behandelteam (nu 5 artsen) zit ook kennis van farmacologie en epidemiologie. Daarnaast leiden we mensen op, onder wie promovendi." Hoe hoog ook het behandelniveau ook is, Den Broeder blijft eerlijk. "Het blijft lastig soms de juiste diagnose te stellen en ook om het gebruik van prednison te verminderen en te kunnen stoppen. Soms kunnen mensen ook gewend raken aan prednison gebruik. Maar zoals de ontwikkeling er nu uitziet, kunnen we over een aantal jaren naar verwachting 6-7 reumamiddelen voor PMR hergebruiken. Dan hoop ik ook dat het dan meer vanzelfsprekend is dat mensen met PMR in de tweede lijn met de behandeling beginnen." Hij benadrukt dat een goede samenwerking met de huisarts een voorwaarde is om dit te bereiken. "Uiteindelijk is de patiënt, de reumatoloog en de huisarts erbij gebaat de zorg zo effectief, zinnig en zuinig, en patiëntgericht te leveren".

De Sint Maartenskliniek werkt samen met de Nederlandse PMR-specialisten van de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT), het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Radboudumc, en ook internationaal. "Dat gaat top", aldus Alfons den Broeder. "Het onderzoeksveld is nog erg overzichtelijk, en de wetenschappers kennen elkaar goed en wisselen graag kennis uit."

NOORTJE KRIKHAAR

