



Geachte collega's,

Ik richt mij tot U, als voorzitter van een huisartsen LOKgroep.

Ankylosing Spondylitis, afgekort AS is nog steeds een weinig gekende en dikwijls miskende inflammatoire reumatische aandoening. Nochtans is de prevalentie niet zo laag en wordt geschat op 0,3% van de bevolking. Het is een ernstige aandoening die als ze niet wordt herkend en behandeld kan lijden tot ernstige handicaps, pijn, misvormingen, werkverlet en werkonbekwaamheid. Nochtans is het een ziekte die actueel zeer goed behandeld kan worden en dank zij de nieuwe biologicals tot volledige remissie kan komen met een enorme verbetering van de levenskwaliteit. Essentieel is echter dat de diagnose vroegtijdig gesteld wordt en de ziekte kan behandeld worden vooraleer er irreversibele letsels optreden. **In België bedraagt de tijd tussen de eerste symptomen en de diagnose gemiddeld nog 6 jaar.** In een recente multicentrische studie (RADAR) (1) , waarbij huisartsen patiënten met een vermoeden van AS (op basis van specifieke criteria) doorverwezen naar experts (patiënten met gekende AS waren uitgesloten van de studie) bleek dat meer dan 30% van de patiënten konden gediagnosticeerd worden als een AS . Bij extrapolatie van het aantal deelnemende huisartsen naar de volledige populatie algemene practici kan zo geschat worden dat in België ongeveer 3000 patiënten die lijden aan AS niet gediagnosticeerd worden. Het is dus van enorm belang dat de herkenning van deze aandoening verbeterd wordt bij de algemene practici.

Het Patient Partners Program (PPP) is daarbij een zeer nuttig en aantrekkelijk hulpmiddel. Dit PPP is al een 10 tal jaar in gebruik bij Reumatoïde Artritis en heeft bij deze aandoening zijn nut reeds bewezen. In het PPP worden specifiek geselecteerde patiënten (op basis van hun kennis, inzicht in de ziekte, didactische en communicatieve vaardigheden) opgeleid door experts in samenwerking met ervaringsdeskundigen, in de anatomie, fysiologie, anamnese en ondervraging, klinisch onderzoek en behandeling van de ziekte. Deze opgeleide Patient Partners gaan dan met groepjes van 5 tot 6 geneesheren (of studenten) interactief communiceren over de ziekte in al haar aspecten. Zij doen dit echter mede vanuit hun eigen ziektegeschiedenis en ervaringen, welke een andere benadering is dan het voorstellen van de pathologie ex-cathedra. Deze persoonlijke ervaring geeft een totaal andere dimensie aan de kennis en het begrijpen van de ziekte en van patiënten die er aan lijden. Bovendien wordt het interactief bediscuteren meestal sterk gewaardeerd door de algemene practici.

Sinds kort is nu naast het PPP-RA ook een PPP-AS opgesteld door Belgische reumatologen in samenwerking met ervaringsdeskundigen (als eerste in de wereld) en zijn al een 10 tal AS- patiënten opgeleid, waarvan er enkele al heel wat ervaring hebben. Zowel het PPP-RA als het PPP-AS worden actief gebruikt in de opleiding geneeskunde van al onze Vlaamse Universiteiten.

Wij stellen beide programma's voor als een onderwerp van jullie LOK vergadering.

Indien jullie hiervoor interesse hebben gelieve dan contact op te nemen met de coördinator van de PPP vzw: 016/47 76 37 – l.ovaere@patient-partners.be – www.patient-partners.be

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Herman Mielants

Professor Em. dienst Reumatologie Universitair Ziekenhuis Gent

(1) Van Praet L; Bentin J; Francois D; De Brabanter G; Poriau S; Mielants H: Vroegtijdige verwijzing van patiënten met vermoeden van axiale spondyloarthritis in eerste lijn: de Belgische resultaten van de Radarstudie, Tijdschrift van Geneeskunde, 68, 768-773, 2012