

PPP een partnerschap tussen patienten en reumatologen



**Zaterdag 21 November 2009
PPP Lustrum Leuven**

**Prof RENE WESTHOVENS MD PhD
Reumatoloog KU Leuven
Inhoudelijk Begeleider PPP**

Dimensies in partnerschap



- In een therapeutische relatie
- In klinisch onderzoek
- In het opstellen van behandelingsrichtlijnen
- In onderwijs en educatie

Partnerschap in een therapeutische relatie



- Een patient die zijn ziekte begrijpt evolueert beter
- Een patient met grote capaciteiten voor zelfzorg gaat beter
- Compliance met therapie is essentieel voor het welslagen van een behandeling
- Goede communicatie van patient naar arts laat toe therapie bij te sturen of te specificeren

Afhankelijk van de arts/patient relatie

Partnerschap in klinisch onderzoek



- Essentieel voor het ontwikkelen van nieuwe geneesmiddelen
- Essentieel voor het evalueren van therapie-strategieën

Belangrijk gereguleerd: "Informed Consent", "Ethisch Comité", "GCP", "Verklaring van Helsinki"

Partnerschap in het opstellen van behandelingsrichtlijnen



- “Evidence” is vaak onvoldoende beschikbaar voor het opstellen van behandelingsrichtlijnen
- Therapeutische richtlijnen enkel door experts opgesteld zijn onvolledig
- De inbreng van patienten in het tot stand komen van richtlijnen is uiterst waardevol

Dit zou standaard dienen te worden!

The Science



Patients' and rheumatologists' perspectives on glucocorticoids: an exercise to improve the implementation of the EULAR recommendations on the management of systemic glucocorticoid therapy in rheumatic diseases.

Van der Goes MC, Jacobs JW, Boers M, Andrews T, Blombakkers MA, Buttgereit F, Caeyers N, Choy EH, Cutolo M, Da Silva JA, Guillevin L, Holland M, Kirwan JR, Rovensky J, Saag KG, Severijns G, Webber S, Westhovens R, Bijlsma JW.

Ann Rheum Dis. 2009 Sep 17. [Epub ahead of print]

EULAR recommendations on GC-therapy

1 (a) The adverse effects of glucocorticoid therapy should be considered and discussed with the patient before glucocorticoid therapy is started

1 (b) This advice should be reinforced by giving information regarding glucocorticoid management

1 (c) If glucocorticoids are to be used for a prolonged period of time, a “glucocorticoid card” is to be issued to every patient, with the date of commencement of treatment, the initial dosage and the subsequent reductions and maintenance regimens

2 (a) Initial dose, dose reduction and long-term dosing depend on the underlying rheumatic disease, disease activity, risk factors and individual responsiveness of the patient.

(b) Timing may be important, with the respect of the circadian rhythm of both the disease and the natural secretion of glucocorticoids.

3 When it is decided to start glucocorticoid treatment, comorbidities and risk factors for adverse effects should be evaluated and treated where indicated; these include hypertension, diabetes, peptic ulcer, recent fractures, presence of cataract or glaucoma, presence of (chronic) infections, dyslipidaemia and comedication with non-steroidal anti-inflammatory drugs.

4 For prolonged treatment, the glucocorticoid dosage should be kept to a minimum, and a glucocorticoid taper should be attempted in case of remission or low disease activity; the reasons to continue glucocorticoid therapy should be regularly checked.

5 During treatment, patients should be monitored for body weight, blood pressure, peripheral oedema, cardiac insufficiency, serum lipids, blood and/or urine glucose and ocular pressure depending on individual patient's risk, glucocorticoid dose and duration

EULAR recommendations on GC-therapy

6 (a) If a patient is started on prednisone > 7,5 mg daily and continues on prednisone for more than 3 months, calcium and vitamin D supplementation should be prescribed
(b) Antiresorptive therapy with bisphosphonates to reduce the risk of glucocorticoid-induced osteoporosis should be based on risk factors, including bone-mineral density measurement

7 Patients treated with glucocorticoids and concomitant non-steroidal anti-inflammatory drugs should be given appropriate gastro-protective medication, such as proton pump inhibitors or misoprostol, or alternatively could switch to a cyclo-oxygenase-2 selective inhibitor

8 All patients on glucocorticoid therapy for longer than 1 month, who will undergo surgery, need perioperative management with adequate glucocorticoid replacement to overcome potential adrenal insufficiency

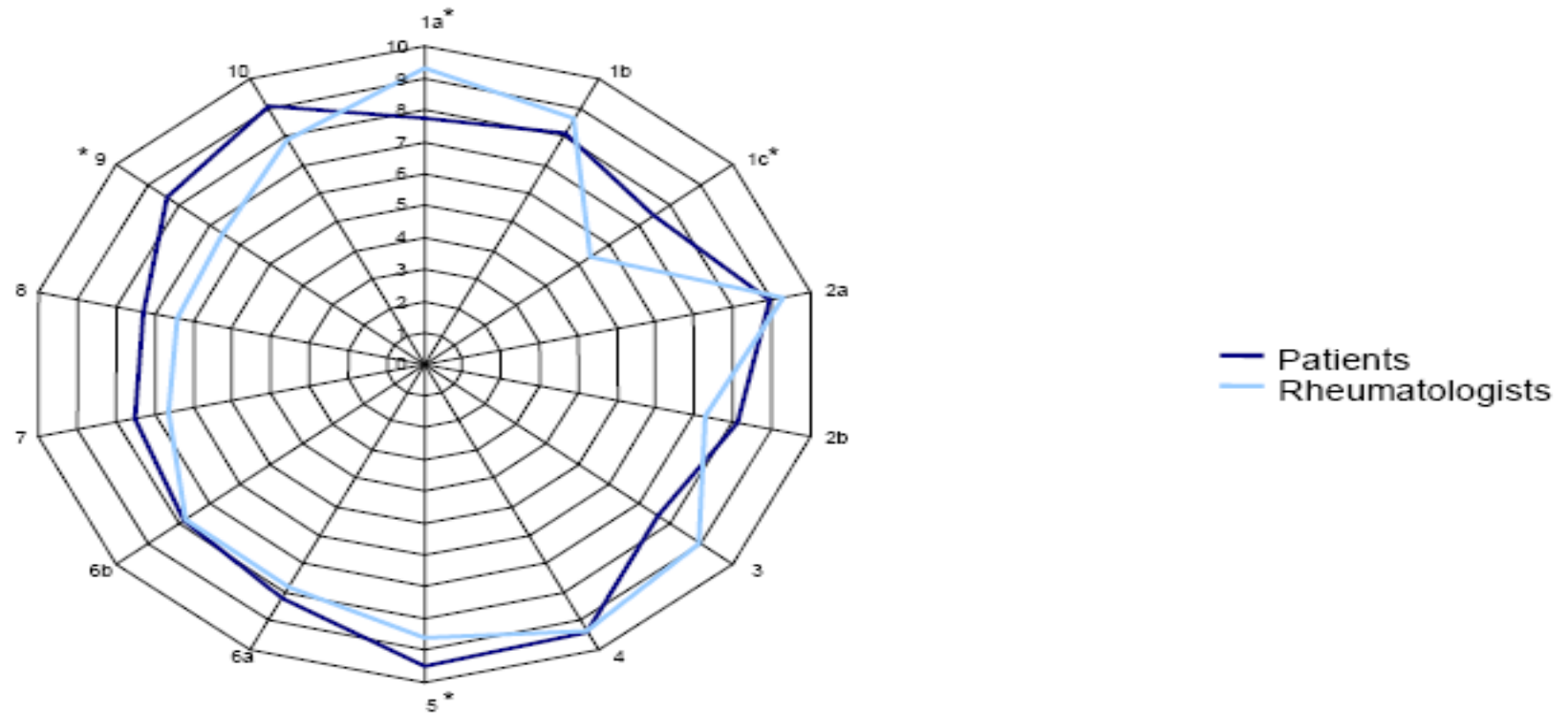
9 Glucocorticoids during pregnancy have no additional risk for mother and child

10 Children receiving glucocorticoids should be checked regularly for linear growth and considered for growth-hormone replacement in case of growth impairment

Results rheumatologists – patients (Belgium)



Patients versus rheumatologists - Belgium



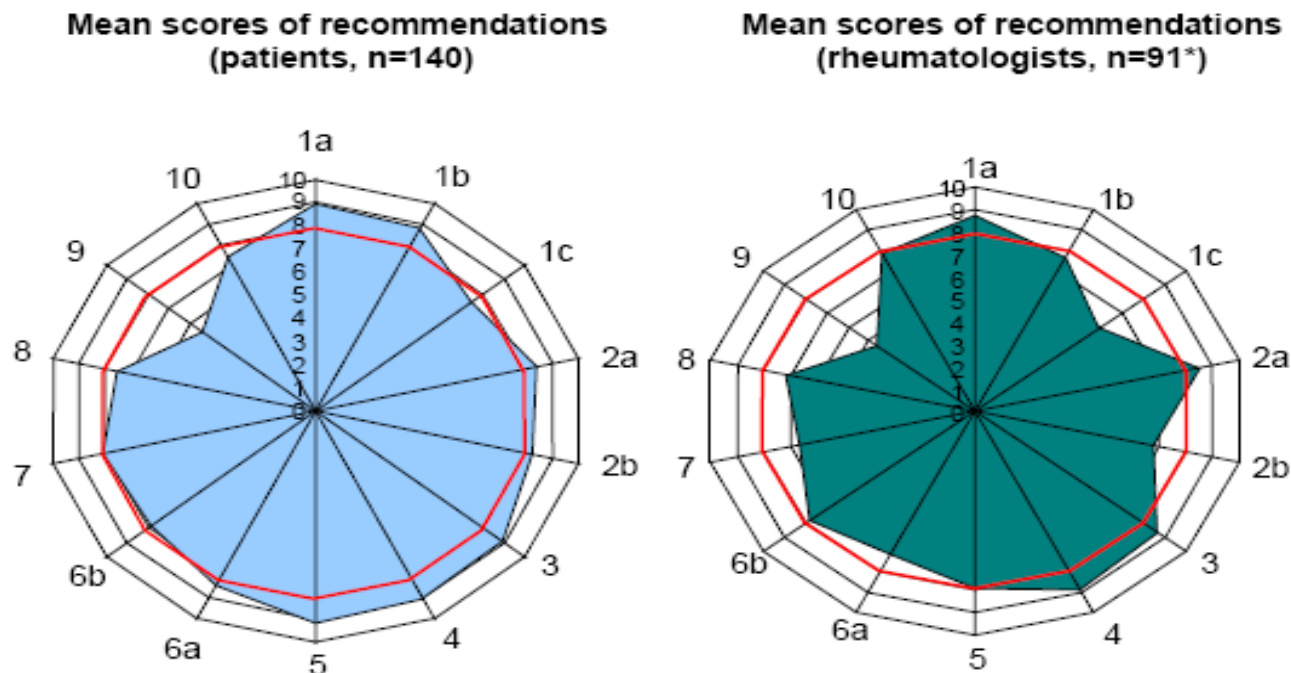
* Significant difference between patients and rheumatologists (Mann-Whitney U, $p < 0.05$)

Each stroke represents (a part of) a recommendation.

Results worldwide



Figure 4



Each spoke represents (a part of) a recommendation.
Red line: cut-off of 8 points for reasonable agreement (to be discussed).

Figure: Mean scores of recommendations including results of participating countries (every country contributes to the figures in an equal way).

* All rheumatologists, except from Slovak Republic and Italy (no data received)

Partnerschap in onderwijs



- Patienten met Reumatoïde Arthritis zijn uiterst geschikt om studenten/artsen op te leiden in klinisch onderzoek
- Het geven van onderwijs is ook zeer positief voor de patient zelf

Het PPP wordt niet alleen hoog gewaardeerd maar heeft bij artsen ook een zeer belangrijke invloed op de attitude tov de Reumatoïde Arthritis.

Partnerschap in onderwijs/educatie



- Patienten kunnen waarschijnlijk ook een belangrijke rol spelen in het educeren van ‘Peers’
- Patienten zijn belangrijk om een adequate perceptie over de ziekte te bekomen in de maatschappij

In een positief samenwerkingsverband heeft de interactie tussen patienten en artsen of andere hulpverleners nog zeer mooie perspectieven op meerdere vlakken

Contribution des PPP dans le diagnostic précoce



Samedi 21 novembre 2009

Dr Laure Tant

Rhumatologue Hôpital Erasme (Bruxelles)

Membre du conseil d'administration PPP

Pourquoi un diagnostic précoce?



- Pathologie fréquente
- Touche des patients jeunes
- Impact socio-économique important

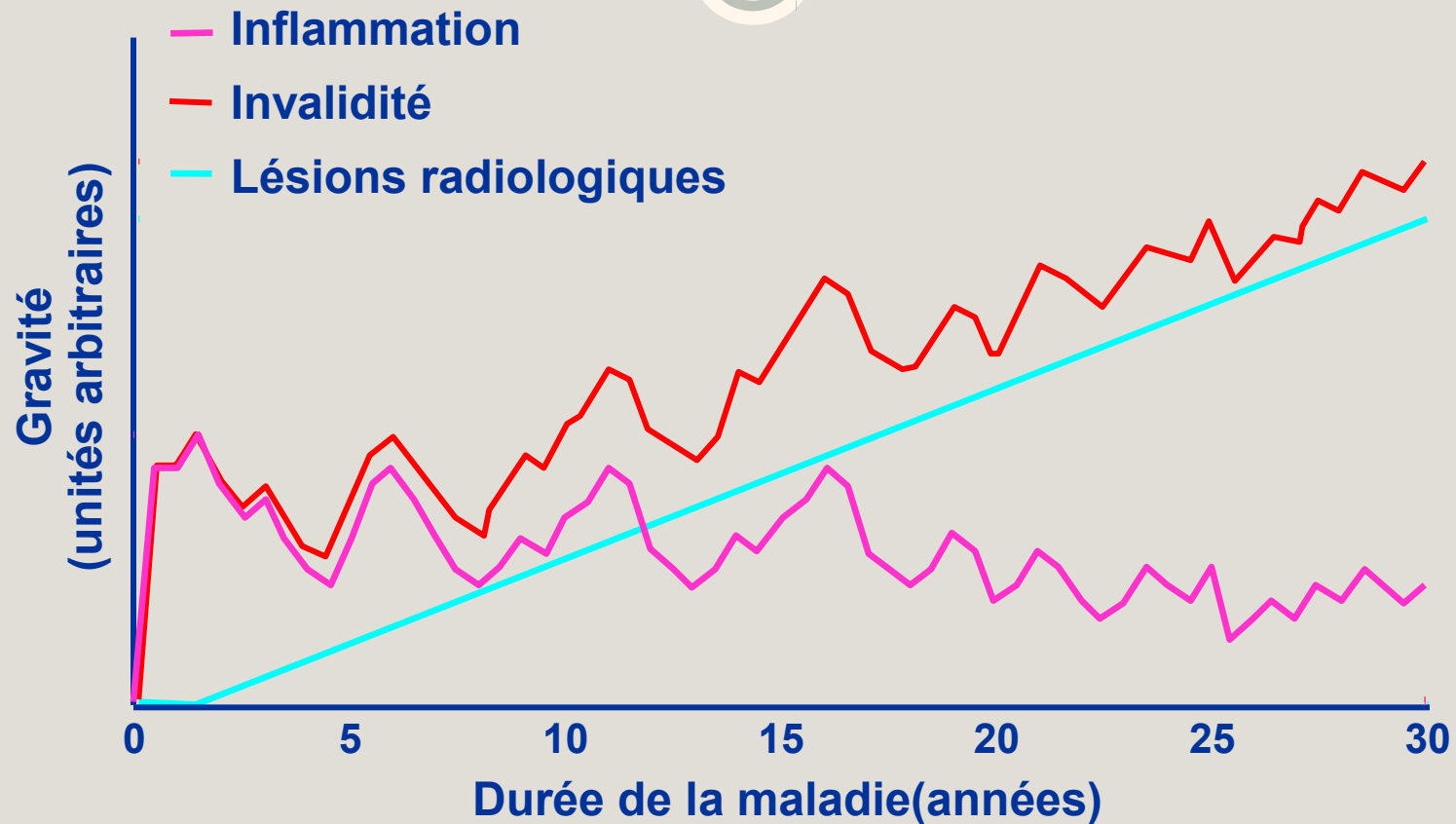
- Maladie chronique incurable
- Evolution vers la destruction et des déformations articulaires
- Perte de capacité fonctionnelle progressive
- Impact sur la qualité de vie et sur la durée de vie

Pourquoi un diagnostic précoce?



- Retentissements fonctionnels quotidiens
- Douleur chronique
- Fatigue à l'avant plan
- Impact sur la vie professionnelle et familiale
- Limitations
- Incompréhensions
- Dépendance

Inflammation/perte fonctionnelle



Problématique des arthrites indifférenciées



- Arthrites n'entrant pas d'emblée dans les critères diagnostics d'une maladie précise
- Formes précoces: plusieurs diagnostics possibles
- Critères de classification= critères de PR avancée

A Critères ACR de classification de la PR A

1. Raideur matinale articulaire et para-articulaire d'une durée minimale de 1 heure
2. Arthrite d'au moins 3 groupes articulaires objectivée par un médecin
3. Gonflement (arthrite) des articulations de la main (poignet, MCP, ou IPP)
4. Arthrite symétrique
5. Nodules sous-cutanés
6. Facteur rhumatoïde positif
7. Erosions articulaires ou ostéopénie para-articulaire des articulations des poignets ou des mains.

in hand- of polsgewrichten.

Stages of RA

Early RA

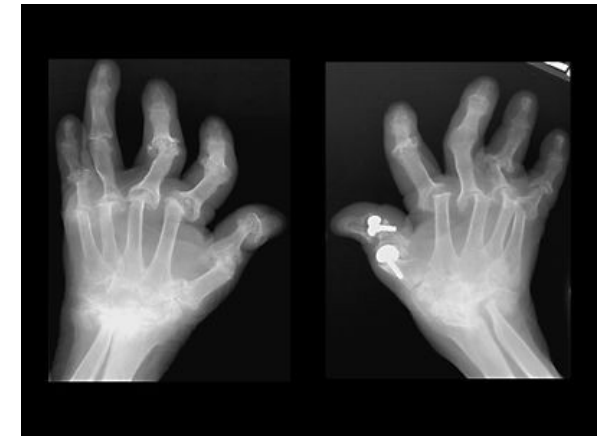
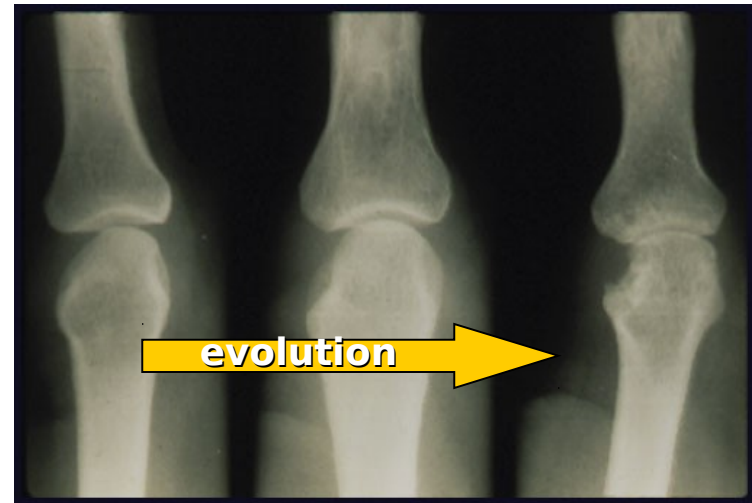
Intermediate RA

Late RA



Courtesy of J. Cush, 2002.

1



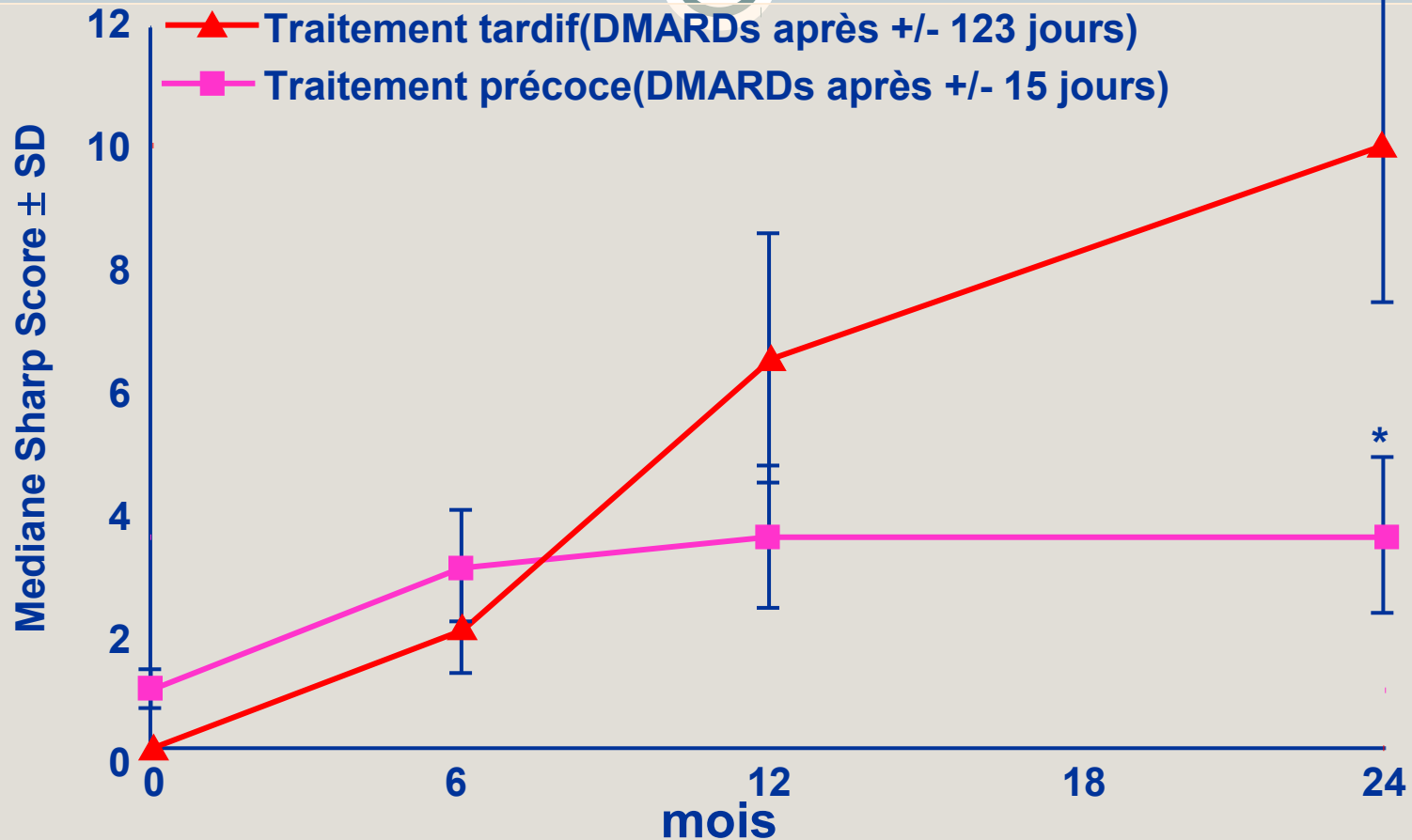
62 % des patients ont des érosions après un an

Arthrites précoces



- Recherche de facteurs prédictifs d'évolution vers une polyarthrite vraie
- But: permettre au maximum de patients présentant une polyarthrite toute débutante de bénéficier d'un traitement efficace au plus vite
- Bases:
 - CLINIQUE+++
 - Biologie
 - Imagerie

Résultat d'un traitement précoce



* $P < 0.05$

Lard L, et al. *Am J Med.* 2001;111:446-451.

Facteurs prédictifs



- **Imagerie**
 - Recherche d'érosions précoces (facteur de gravité)
- **Biologie**
 - Syndrome inflammatoire (facteur de gravité)
 - Recherche d'anticorps
- **Clinique**
 - Interrogatoire: rythme des douleurs, type de douleurs,...
 - Examen: gonflements articulaires, déformations,...
 - Manifestations extra-articulaires

Diagnostic d'une atteinte précoce



- La clinique est primordiale au diagnostic précoce
- La principale orientation diagnostique est l'histoire du patient (et l'examen physique)
- Il est indispensable de faire connaître au « monde médical » les premiers symptômes suggestifs

Qui d'autre qu'un patient peut mieux les expliquer?

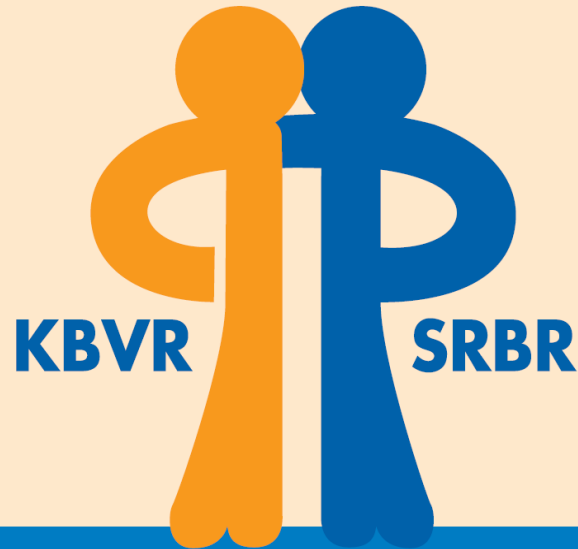
Rôle des PPP



- Les PPP sont à la base de la « chaîne » médicale
- La connaissance est la base de tout

**« On ne recherche pas
ce qu'on ne connaît pas »**

Le PPP est une aide pour réussir dans un traitement précoce



Patient Partners Program

v.z.w

a.s.b.l.

Supported by an educational grant from



Schering-Plough

Oude Nethensebaan 33/9 - 3051 Sint-Joris-Weert

Tel.: 016 47 76 37 - Fax: 02 688 10 03

E-mail: patientpartners@advalvas.be