

Eular (European League Against Rheumatism) 2018:

Ieder jaar, in de maand juni, organiseert Eular een internationaal congres in een Europese hoofdstad. Voor de negentiende editie viel de keuze op Amsterdam. Ik had de eer om er voor Vlaanderen het Patiënt Partners Program te vertegenwoordigen.

Patiënt Partners zijn, nog meer dan andere patiënten, overtuigd van het belang van bewegen (Move to improve!) en hebben bovendien een voorbeeldfunctie... dus besloot ik maar om naar het congres te fietsen. Niet op één dag maar gedoseerd en met aandacht voor de natuur en de culturele steden op mijn parcours.

Zo fietste ik de eerste dag naar Roosendaal (100 km). Ik koos er lukraak een hotel uit. De sympathieke hotelbaas bood mij een welkomstdrankje aan en we raakten wat aan de praat. Wat bleek? De vijfendertig jarige dochter had net de diagnose SpA gekregen en kon het verdict moeilijk aanvaarden. Na het avondmaal ontstond zo heel toevallig een spontaan lotgenotencontact op weg naar Amsterdam.

De volgende dag opnieuw 100 km tot in Gouda.

Op dag drie een ommetje van 50 km naar Utrecht dwars door 'Het Groene Hart' van Nederland.

Op woensdag nog eens 50 km langsheen de idyllische rivieren Vecht en Amstel. Zo ben ik ruim op tijd om in de namiddag de opening van het congres mee te maken. 's Avonds biedt de KBVR (Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie) een receptie aan met walking dinner. Ideaal om contacten te leggen met de andere 150 Belgen hier aanwezig. Mooi initiatief want op het congres zelf zijn er maar liefst 14.000 deelnemers uit 120 landen waardoor we mekaar wel eens uit het oog zouden kunnen verliezen.



Donderdag is een zware congresdag met verschillende Engelstalige presentaties. Wat mij als PP voornamelijk aanspreekt zijn volgende zaken:

- 1) De 'Don't delay, connect today'-campagne bedoeld om het bewustzijn rond vroegtijdige diagnose te verhogen. Professor Stam van de universiteit van Wenen kwam in haar studie tot de bevinding dat de HPR's (Health Professionals in Rheumatology = verpleegkundige, kiné, ergo...) zeer goed geplaatst zijn om door te verwijzen naar de reumatoloog. Sterker nog; kinesitherapeuten kunnen patiënten met vroegtijdige gewrichtsontsteking goed onderscheiden van andere patiënten en dit alles met 89% overeenkomst met de bevindingen van de reumatologen. Het is dus zeker terecht dat we de paramedici betrekken bij het PPP.
- 2) De studie van Dr. Ortolan van de universiteit van Padova in Italië waarbij de vraag gesteld wordt of men bij de diagnostisering van SpA dient rekening te houden met het geslacht van de patiënt. Uit voorgaande studie bleek reeds dat mannen na verloop van jaren ernstiger vormen van SpA ontwikkelen. Het verschil tussen geslacht bij aanvang van de aandoening werd echter nooit goed onderzocht. Daarom herbekeek ze de resultaten van de SPACE-studie (Spondyloarthritis Caught Early cohort). Van de 719 patiënten (444 vrouwen en 275 mannen) met chronische rugpijn voor hun 45^{ste} verjaardag werden:
 - * 53% mannen en 34% vrouwen gediagnostiseerd met SpA.
 - * mannen gemiddeld 3 jaar vroeger gediagnostiseerd (op 27 in plaats van op 30 jaar).
 - * bij mannen met SpA meer HLA B27 positieven gemeten (80% vs 65%).
 - * bij mannen meer SpA-tekenen vastgesteld op beeldvorming (78% vs 64%).

Dr. Ortolano besluit dat:

- 1) Algemeen gezien het voorkomen van axiale SpA bij beide geslachten nagenoeg identiek is.
- 2) Bij de meer gevorderde stadia van de aandoening (ankylosering of radiografische SpA) de verhouding man/vrouw nagenoeg 3:1 is.
- 3) Er een neiging is om aan te nemen dat SpA zeldzamer is bij vrouwen OF TEN MINSTE MOEILIJKER TE DETECTEREN IS!
- 4) Men bij de diagnosestelling best kijkt naar alle symptomen (onze puzzelstukken ;-)), ongeacht het geslacht.
- 5) Er geen nood is aan een verscheidende diagnosestrategie voor beide geslachten.
- 6) Bijzondere aandacht vereist is op lange termijn. Zullen de verschillen tussen de geslachten toenemen? Heeft de aandoening een verschillende lange termijn-impact bij mannen vergeleken met vrouwen? Moeten we hen verschillend behandelen?
- 7) Verder onderzoek nodig is.

Als je weet dat deze voordracht werd bijgewoond door meer dan 1000 internationale specialisten in de reumatologie die morgen allemaal in dezelfde richting verder denken dan weet ik dat we binnen afzienbare tijd zeker weer enkele stappen dichterbij de ontrafeling zijn van de reumatische musculoskeletale aandoeningen. Dat hoopgevende gevoel is meteen ook de grootste voldoening die dergelijke congressen mij telkens weer geven.

Het gegeven dat we met ons PPP-project op het goede spoor zitten en ons steentje bijdragen in dit complexe proces is voor ons allen een opsteker.

Bedankt PPP, ReumaNet en KBVR.

