

Bijlage 1 Verslag schriftelijke knelpuntenanalyse richtlijn Medicamenteuze behandeling en monitoren van Systemische Lupus Erythematoses (SLE)

Ontvangen reacties: 19

(Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd, Zorginstituut Nederland, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Zelfstandige Klinieken Nederland, Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, NVR (4x), NVALT, NIV, V&VN, KNMP, NVZA, NVN, NHG, ReumaNederland, Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD (NVLE))

Aangeschreven maar geen reactie gestuurd: 8

(Nederlandse Zorgautoriteit, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen, Lareb, Zorgverzekeraars Nederland, NVVC, NVDV, Patiëntenfederatie Nederland)

1. Toelichting

Om de richtlijn Medicamenteuze behandeling en monitoren van Systemische Lupus Erythematoses (SLE) zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de wensen en ideeën uit de praktijk, is besloten om de knelpunten schriftelijk te inventariseren. Alle genodigde partijen voor de schriftelijke knelpuntenanalyse kregen het concept raamwerk toegestuurd en werden gevraagd drie vragen in te vullen: 1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom Medicamenteuze behandeling en monitoren van Systemische Lupus Erythematoses (SLE) die momenteel nog niet geadresseerd worden in het raamwerk? 2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden? 3. Welke 3 concept uitgangsvragen (of nieuwe knelpunten) hebben voor u de hoogste prioriteit?

2. Concept raamwerk

In het concept raamwerk van de richtlijn stond een overzicht van de voorlopige uitgangsvragen. Dit zag er als volgt uit:

Hoofdstuk	Uitgangsvraag/onderwerpen
1. Inleiding	a. Systeemziekte b. Holistisch c. klinisch heterogeen van rustige ziekte tot ernstige orgaanmanifestaties d. Co-morbiditeit
2. Monitoring	a. Wat zou het behandeldoel moeten zijn bij de medicamenteuze behandeling van SLE en hoe kan dat worden gemeten? b. Waarop en hoe vaak moet je aanvullende diagnostiek inzetten?
3. Medicamenteuze behandeling van SLE (algemeen)	a. Wat is de medicamenteuze behandeling bij SLE bij lage ziekteactiviteit of milde SLE? (HCQ, steroïden)
4. csDMARDs bij matig/ernstige SLE	a. Wat zijn de behandelopties met csDMARDs bij matig/ernstige SLE, al dan niet met cardiopulmonale, reumatologische, dermatologische en/of haematologische manifestaties?
5. bDMARDs bij matig/ernstige SLE	a. Wat zijn de behandelopties met bDMARDs bij matig/ernstige SLE, al dan niet met cardiopulmonale, reumatologische, dermatologische en/of hematologische manifestaties?
6. Organisatie van zorg	a. Niet medicamenteuze behandeling van SLE - Sunscreen - Revalidatie - Verpleegkundige zorg b. Shared care / communicatie - Wanneer is verwijzing nodig? - Onder welke condities overleg met expertise centrum c. Therapietrouw d. Comorbiditeiten (screenen/monitoren) - osteoporose

	<ul style="list-style-type: none"> - CVR - latente infecties/kanker - anticonceptie, preconceptie, zwangerschap - vaccinaties
Aanvullend product	Stroomdiagram van medicatie (inzoomen op moderate / severe SLE)

3. Binnengekomen reacties

De volgende organisaties hebben een schriftelijke reactie gestuurd: NVLE, Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd, V&VN, NVZA, Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland, Zorginstituut Nederland, Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), NVR (4x), ReumaNederland, Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, KNMP, NVN, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), NHG.

Hieronder is een overzicht opgenomen van de antwoorden op de verschillende vragen. In de derde kolom is een reactie van de werkgroep opgenomen over de aangegeven ontbrekende knelpunten.

Organisatie	Commentaar	Prioritering (3 knelpunten)
NVLE	<p>Wat vaak over het hoofd wordt gezien is de betrokkenheid van bloedvaten in het algemeen, dit kan in alle organen terugkomen.</p> <p>Cognitieve klachten (Lupus Fog) is iets waar artsen over het algemeen niet veel mee doen maar dat is voor de patiënt vaak wel heel belangrijk. Vaak zien we bij patiënten met een opvlamming cognitieve stoornissen. Ook al wordt NPSLE niet meegenomen, bijna iedere patiënt heeft er last van.</p> <p>Hoe verbeteren de cognitieve klachten na behandeling zou eens goed onderzocht moeten worden.</p>	<p>zie 1,1 we moeten voorkomen dat die patiënten die vasculitis-achtige klachten hebben in SLE worden ontdekt. Niet altijd wordt de link gelegd. Bij levensbedreigende klachten die een andere oorzaak lijken te hebben altijd verwijzen?</p> <p>combinatie met APS Hoe lang heeft iemand al SLE, zoveel jaren prednison, Childonset SLE, CV klachten op jonge leeftijd,</p> <p>anticonceptie wat mag?</p>
Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd	<p>1. Hoe ga je om met tekorten in medicatie, bijvoorbeeld tijdelijk uitwijken naar andere locaties om medicatie op te halen. Minderen, tijdelijk stoppen? Classificeren van patienten, welke patienten stoppen tijdelijk met medicatie of minder? Een leidraad voor artsen over hoe zij over deze onderwerpen communiceren (met patienten).</p> <p>2. Wat zijn de effecten (bijvoorbeeld psychosociale effecten) en bijwerkingen op de lange termijn? Wat zijn complicaties van een behandeling. Hoe om te gaan met langdurige effecten, bijvoorbeeld ten tijde van een pandemie.</p> <p>3. Hoe ziet de organisatie van de zorg zelf er uit? Belangrijk is een vast aanspreekpunt in de keten voor patienten. En hoe zijn bijvoorbeeld de afspraken tussen apotheken, patient en arts ingeregeld?</p>	
V&VN	Bijgaand verzoek heb ik bij een aantal relevante afdelingen in maart jl. uitgezet, maar ik heb geen reacties ontvangen. De V&VN heeft afvaardiging in de werkgroep. Via deze afvaardiging zal input geleverd worden en ruggenspraak gehouden worden met de achterban.	
NVZA	Graag wil ik u bij deze informeren dat de NVZA geen aanvullingen heeft op de knelpunteninventarisatie. Wij worden wel graag op de hoogte gehouden van deze richtlijn.	

ReumaZorg Nederland	<p>Belangrijk om duidelijk aan te geven wat je verstaat onder 'milde', 'matige' en 'ernstige SLE'</p> <p>6a Waarom staat 'Niet medicamenteuze behandeling van SLE' onder 'Organisatie van Zorg'? Zou deze niet een apart hoofdstuk verdienen?</p> <p>Onderwerpen zoals sunscreen en comorbiditeiten worden bij veel SLE patiënten eenmalig besproken. Een periodieke controle hierop is bij SLE patiënten belangrijk.</p> <p>Aandacht voor pijnmedicatie bij SLE (let op verslavingsgevoeligheid en bijwerkingen)</p> <p>Aandacht voor het afbouwen van medicatie. Wanneer en hoe kan je medicatie het beste afbouwen?</p> <p>Aandacht voor de bijwerkingen van medicatie (op ogen, nieren, hart en vaat).</p> <p>Aandacht voor SLE medicatie en vermoeidheid</p> <p>Aandacht voor het belang van 'samen beslissen' bij de keuze van medicatie. Dit zorgt ervoor dat patiënten meer achter hun behandelkeuze staan, beter om kunnen gaan met de (heftige) bijwerkingen van medicatie, meer medicatietrouw zijn (zie onderdeel 6 c.) en beter weten wanneer ze aan de bel moeten trekken omdat het niet goed (genoeg) gaat.</p> <p>Aandacht voor de niet-medische behandeling van SLE in de vorm van life-style advies. Welke life-style (voeding, vitaminen, bewegen, sporten, oefentherapie, slapen, balans houden, verminderen van stress, hygiëne) is te adviseren bij SLE?</p> <p>Aandacht voor de niet-medische behandeling van SLE in de vorm van alternatieve medicatie en hoe hiermee om te gaan als behandelend arts. Veel mensen met SLE gaan op zoek naar alternatieve medicatie (natuurheilkunde) voor een mogelijke oplossing van hun klachten (bijwerkingen) als de reguliere medicatie niet (voldoende) helpt. Belangrijk dat behandelend artsen hiervan op de hoogte zijn en hiernaar kunnen vragen bij hun patiënten.</p> <p>Aandacht voor 'leven met SLE' en 'kwaliteit van leven' is ook belangrijk bij het bespreken van de juiste medicatie bij SLE. Wat bepaalt voor jou als patient jouw kwaliteit van leven met SLE? 30 Pillen op een dag is leuk maar wat is je kwaliteit van leven dan? En hoe kan je er samen met je arts voor zorgen dat je deze kwaliteit van leven vast kan houden? Samen beslissen speelt hierin een grote rol.</p> <p>Aandacht voor psychische aspecten van de ziekte. Met name in het eerste jaar na de diagnose. Gevolgen voor studie, school, werk, relatie, kindwens. Blijf dat ook monitoren. Een depressie ligt bij SLE om de hoek.</p> <p>Aandacht voor goede voorlichting over SLE (incl. hoe je immuunsysteem werkt) voordat je over gaat tot het bespreken van medicatie opties bij SLE.</p>	2a 6a 6d
Zorginstituut Nederland	Vanuit Zorginstituut Nederland zijn geen aanvullingen/opm./vragen m.b.t. de behandeling van systemische lupus erythematosus (SLE) naar voren gekomen.	
Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)	Vanuit de leden van ZKN is geen commentaar gekomen op de knelpunten inventarisatie. 1 kliniek geeft aan dat deze zorg mogelijk niet in zelfstandige behandelcentra wordt geboden.	
NVR*	Ik zou graag zien dat er in een hoofdstuk apart aandacht gegeven wordt aan de groep patiënten met childhood onset SLE (zie, https://jong-en-sle-expertise.net/). Om wat voorbeelden te geven: in 1e jaren na transfer naar	vraag mbt childhood onset SLE grootste prioriteit APS als 2e prioriteit

	<p>zorg voor volwassenen: aandacht voor therapie trouw (random spiegels bepalen, literatuur toon aan dat juist jong volwassenen therapie ontrouw zijn), bezoek aan ziekenhuis (bijv actief nabellen als patient afspraken niet nakomt). medicatie geschiedenis meenemen in bepalen medicamenteus beleid, weten dat autoimmjunerologie veranderd kan (bij ANA of ENA negatief geworden als voor je 18e onder jarenlange behandeling voor SLE) . Meer kans om op jonge leeftijd (eind 20-eind 30) cardiovasculaire schade te ontwikkelen en daar op relatief jonge leeftijd actief op monitoren suggestie voor een aanvulling in punt 6 , co-morbiditeiten of een extra uitgangsvraag: ik mis hier (secundair) antifosfolipiden syndroom? Of is er al een antifosfolipiden richtlijn waarin dit staat? Het hebben van antifosfolipiden antistoffen is een risicofactor voor morbiditeit en mortaliteit in bijna alle SLE studies die naar outcome kijken.</p> <p>Wat zijn de specifieke aandachtspunten voor de medicamenteuze behandeling en monitoring van SLE die op de kinderleeftijd ontstaan is?</p> <p>Wat zijn de specifieke aandachtspunten voor de medicamenteuze behandeling en monitoring van SLE patiënten met antifosfolipiden antistoffen ?</p>	
NVR	<p>wat is een reden om met belimumab te stoppen, wanneer is er failure?</p> <p>vit D heeft mogelijk antiinflammatoire effecten, vit D spiegel bepalen en suppleren bij SLE?</p> <p>SLE heeft verhoogde kans op herpes zoster. En op COVID??</p> <p>wat is een expertise-centrum? Leden van werkgroep? Of kunnen alle reumatologen SLE behandelen? Een gevoelig onderwerp!</p> <p>komt neuro SLE niet aan bod?</p> <p>wel een longarts, geen nefroloog/neuroloog/infectioloog etc in werkgroep. Waarom?</p>	<p>wat zou het behandelgoal moeten zijn, oftewel: is treat to target reële optie volgens bekende criteria?</p> <p>Of niet realistisch?</p> <p>osteoporose, wat is beleid bij jonge vrouwen die nog zwanger kunnen worden?</p>
NVR	<p>definitie matig ernstige en ernstige SLE</p> <p>definitie minor en major flare</p> <p>behandeling minor en major flare</p> <p>nee</p>	<p>punt 2 Monitoring</p> <p>punt 4 csDMARDs bij matig/ernstige SLE</p> <p>punt 5 bDMARDs bij matig/ernstige SLE</p>
NVR	<p>Afbouwen van medicatie bij remissie</p>	<p>Medicamenteuze behandeling bij welke ziekteactiviteit/orgaanbetrokkenheid</p> <p>Dosering hydroxychloroquine en hoe lang?</p> <p>Waarop en hoe vaak moet je aanvullende diagnostiek inzetten?</p>
ReumaNederland	<p>H3: Wat is de medicamenteuze behandeling bij SLE bij hoge, lage ziekteactiviteit of milde SLE voor verschillende patientgroepen (o.a. man/vrouw & leeftijd)?</p> <p>Keuzehulp medicatie ontwikkelen zoals ook bij RA medicamenteuze richtlijn RA als een aanvullend product.</p> <p>Zie: https://reumanederland.nl/reuma/behandelingen/keuzehulp-behandeling-reumatoide-artritis/ i.s.m. NVLE & RN, met als basis het stroomdiagram van medicatie (inzoomen op moderate / severe SLE).</p>	<p>Monitoring in de meest brede zin, waarbij dan naast klinische informatie ook informatie van de patient meegenomen wordt (uitkomstgerichte zorg), waardoor betere informatie beschikbaar is over het verloop van de ziekte.</p>

	<p>Wat zou het behandeldoel moeten zijn bij de medicamenteuze behandeling van SLE en hoe kan dat worden gemeten (zowel klinische als patient gerelateerde uitkomstmaten)? Dit laatste kan via PROMs die uitgevraagd worden via een patientenregister/app.</p> <p>b. Shared care / communicatie / shared decisionmaking</p> <p>Organisatie van zorg, a: niet-medicamenteus: voeding, fysiotherapie, ontbreekt. (toevoegingen in groen)</p>	<p>Bij de medicamenteuze behandeling wordt monitoring via een patientenregister/app meegenomen bij samen beslissen (uitkomstgerichte zorg). Organisatie van zorg en dan dit zeker ook gericht op comorbiditeiten.</p>
Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen*	<p>Adresseren van renale betrokkenheid; lupus nefritis. Zie ook de laatste EULAR richtlijn van 2019. N.B. de werkgroep bevat geen nefroloog.</p> <p>Adresseren van neuropsychiatrische lupus; Zie ook de laatste EULAR richtlijn van 2019. N.B. de werkgroep bevat geen neuroloog..</p> <p>Behoort juveniele SLE ook tot het aandachtsgebied?</p> <p>Ad 2. Aandacht voor gebruik van indices om effect van behandeling (orgaanschade, vermoeidheid, PRO) te monitoren</p> <p>Ad 4 en 5: ook renale betrokkenheid</p> <p>Ad 6. Met name ook aandacht voor multidisciplinaire aanpak van (ernstige) SLE. Wie is wanneer hoofdbehandelaar.</p>	<p>Adresseren van renale betrokkenheid 6b; shared care; wanneer doorverwijzen, hoe samen werken met expertise centrum.</p>
KNMP	Het raamwerk ziet er goed uit, wij hebben verder geen opmerkingen hierover.	
NVN	De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) kiest ervoor om geen input te leveren. De richtlijn lijkt zich vooral te richten op de medicamenteuze behandeling, en deze ligt niet bij de neurologie.	
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	Gezien het medisch inhoudelijke karakter heeft de NVZ geen aanvullend commentaar. Wel worden wij graag betrokken bij evt. financiële en/of organisatorische consequenties.	
NHG	Helaas zal het NHG vanwege het tweedelijns karakter afzien van deelname.	
NIV	De Nederlandse Internisten Vereniging zal niet schriftelijk reageren op de onderstaande knelpuntenanalyse. De inbreng van de NIV zal gegeven worden door haar afgevaardigde in de werkgroep Maarten Limper.	
NVALT	Ik heb het verzoek uitgezet naar de sectie interstitiële longziekten, maar verwacht in deze tijden van Corona geen reactie. Is het mogelijk om onze input later te leveren?	

NVR*:

Ik zou heel graag willen pleiten voor een extra uitgangsvraag voor de richtlijn medicamenteuze behandeling en het monitoren van patiënten met SLE, zie het schema.

Mijn suggestie voor een extra vraag zou zijn:

Wat zijn de specifieke aandachtspunten voor de medicamenteuze behandeling en monitoring van SLE die op de kinderleeftijd ontstaan is?

Ik heb wat voorbeelden aangegeven in het excel file, waarom ik denk dat deze vraag gerechtvaardigd is.

Verder mis ik ook het antifosfolipiden syndroom in het raamwerk, zie toelichting en suggestie in het excel file

Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen*:

In de bijlage wordt verwezen naar diverse bronnen. Deze zijn te raadplegen via onderstaande links:

1. <https://ard.bmj.com/content/78/6/736>
2. https://ard.bmj.com/content/early/2020/03/27/annrheumdis-2020-216924?utm_source=alert&utm_medium=email&utm_campaign=ard&utm_content=latest&utm_term=29032020