

## VAN: Bestuur V&VN Reumatologie

Beste leden,

Zie de onderstaande oproep.

Heb je interesse om hieraan mee te doen?

Stuur dan uiterlijk **20 april 2020** een e-mail aan:

[Secretariaat.reumatologie@venvn.nl](mailto:Secretariaat.reumatologie@venvn.nl)

Met vriendelijke groet,

Berry van Bruchem



V&VN Reumatologie  
Orteliuslaan 1000, 3528 BD, Utrecht  
Postbus 8212, 3503 RE, Utrecht  
T. (030) 291 90 50

www: [pijn.venvn.nl](http://pijn.venvn.nl)

# Raamwerk Medicamenteuze behandeling en monitoring van Systemische Lupus Erythematoses

## Initiatief

Nederlandse Vereniging voor Reumatologie

## In samenwerking met

Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, de Nederlandse Internisten Vereniging, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en TBC, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers en de Nationale Vereniging voor Lupus, APS, Sclerodermie en MCTD.

## Algemene gegevens

De richtlijnontwikkeling wordt ondersteund vanuit de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie en gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

## Samenstelling werkgroep

- Dr. E.M.J. (Els) Zirkzee, reumatoloog, werkzaam in Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam [NVR] (voorzitter)
- Drs. L. (Liesbeth) Beart-van de Voorde, Verpleegkundig Specialist, werkzaam in Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden [V&VN]
- Dr. B (Bart) van den Bemt, Apotheker – klinisch farmacoloog, werkzaam in Sint Maartenskliniek, Nijmegen [NVZA]
- Drs. R.J. (Robbert) Goekoop, internist-reumatoloog, werkzaam in Haga Ziekenhuis, Den Haag [NVR]
- Dr. K. (Karina) de Leeuw, reumatoloog - klinisch immunoloog, werkzaam in Universitair Medisch Centrum Groningen [NVR]
- Dr. M. (Maarten) Limper, Internist – klinisch immunoloog, werkzaam in Universitair Medisch Centrum Utrecht [NIV]
- Drs. K.M.A.C. (Remco) Luijten, reumatoloog, werkzaam in Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg [NVR]
- Dr. C. (César) Magro Checa, reumatoloog, werkzaam in Zuyderland Medisch Centrum, Heerlen en Sittard-Geleen [NVR]
- Drs. J.R. (Jelle) Miedema, longarts, werkzaam in Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam [NVALT]
- Dr. M. (Marieke) van Onna, reumatoloog, werkzaam in Amsterdam Medisch Centrum, locatie AMC [NVR]
- Drs. M (Marjan) Quanjel, longarts, werkzaam in Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein [NVALT]
- Mw. W. (Wendy) Zacouris-Verweij, patiënte [NVLE]

## ***Met ondersteuning van:***

- Dr. A.A.O.M. (Aniek) Claassen, fysiotherapeut/bewegingswetenschapper, NVR
- Dr. M. (Myrthe) van Vilsteren, gezondheidswetenschapper/epidemioloog, NVR

## Afbakening

### **1.1 Aanleiding voor het maken van de richtlijn**

Systemische lupus erythematoses (SLE) is een klinisch heterogene auto-immuunziekte, die gekenmerkt wordt door de aanwezigheid van auto-antistoffen tegen onderdelen van de celkern. Omdat SLE vrijwel ieder orgaan in het lichaam kan aantasten kent SLE veel verschillende uitingsvormen. Gewrichtsklachten, huidafwijkingen, spierpijn en algemene vermoeidheid behoren tot de meest voorkomende klachten. Daarnaast kan SLE in de ernstigere gevallen nierontsteking (nefritis), neurologische problemen, serositis, anemie en trombose veroorzaken. Er kan een snelle opeenstapeling van schade optreden wanneer SLE niet tijdig gediagnostiseerd, behandeld en regulier gemonitord wordt. Specifieke aanbevelingen voor verschillende manifestaties en monitoren van de aandoening zijn daarom zeer gewenst.

### **Doel van de richtlijn**

Het ontwikkelen van een breed gedragen richtlijn met betrekking tot de medicamenteuze behandeling en het monitoren van SLE (met specifieke manifestaties) voor de tweede lijn.

### **1.2 Beoogde gebruikers van de richtlijn**

Deze richtlijn is geschreven voor alle leden van de beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met SLE, zoals, maar niet beperkend tot: alle medisch specialisten, verpleegkundigen, ziekenhuisapothekers, of andere zorgverleners die te maken hebben met patiënten met SLE.

## Raamwerk

### Mogelijke hoofdstukken en bijlagen richtlijn

#### **Hoofdstukken**

Hoofdstuk 1 Algemene inleiding

Hoofdstuk 2 Verantwoording (methodologie en werkwijze)

Hoofdstuk 3 en verder: inhoudelijke hoofdstukken, zie concept raamwerk hieronder

#### **Bijlagen**

Afkortingenlijst

Knelpuntenanalyse

Samenvatting voor zorgverleners

Kennislacunes

Implementatieplan

Patiënten informatie/patiënten versie

#### **Concept uitgangsvragen**

Op te stellen door de werkgroep, aanpassen naar aanleiding van de knelpunteninventarisatie.

NB: De optimale samenstelling van de werkgroep hangt mede af van de knelpunten en hun prioritering, en kan nog wijzigen naar aanleiding van de uitkomsten van de knelpunteninventarisatie.

## Raamwerk

Hoofdstuk	Uitgangsvraag/onderwerpen
<b>1. Inleiding</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Systemische ziekte</li> <li>b. Holistisch</li> <li>c. klinisch heterogeen van rustige ziekte tot ernstige orgaanbetrokkenheid</li> <li>d. Co-morbiditeit</li> </ul>
<b>2. Monitoring</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Wat zou het behandeldoel moeten zijn bij de medicamenteuze behandeling van SLE en hoe kan dat worden gemeten?</li> <li>b. Waarop en hoe vaak moet je aanvullende diagnostiek inzetten?</li> </ul>
<b>3. Medicamenteuze behandeling van SLE (algemeen)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Wat is de medicamenteuze behandeling bij SLE bij lage ziekteactiviteit of milde SLE? (HCQ, steroïden)</li> </ul>
<b>4. csDMARDs bij matig/ernstige SLE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Wat zijn de behandelopties met csDMARDs bij matig/ernstige SLE, al dan niet met cardiopulmonale, reumatologische, dermatologische en/of hematologische betrokkenheid?</li> </ul>
<b>5. bDMARDs bij matig/ernstige SLE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Wat zijn de behandelopties met bDMARDs bij matig/ernstige SLE, al dan niet met cardiopulmonale, reumatologische, dermatologische en/of hematologische betrokkenheid?</li> </ul>
<b>6. Organisatie van zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Niet medicamenteuze behandeling van SLE <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sunscreen</li> <li>- Revalidatie</li> <li>- Verpleegkundige zorg</li> </ul> </li> <li>b. Shared care / communicatie <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wanneer is verwijzing nodig?</li> <li>- Onder welke condities overleg met expertise centrum</li> </ul> </li> <li>c. Therapietrouw</li> <li>d. Comorbiditeiten (screenen/monitoren) <ul style="list-style-type: none"> <li>- osteoporose</li> <li>- CVR</li> <li>- latente infecties/kanker</li> <li>- anticonceptie, preconceptie, zwangerschap</li> <li>- vaccinaties</li> </ul> </li> </ul>
<b>Aanvullend product</b>	Stroomdiagram van medicatie (inzoomen op moderate / severe SLE)