



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Ieder kind met jeugdreuma zijn *eigen therapie*

dr. Bas Vastert, kinderarts-reumatoloog

ZonMW Symposium Goed Gebruik Geneesmiddelen, 6 april 2017

Disclosure– dr. B. Vastert

(potentiële) Belangenverstrengeling

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk: | <ul style="list-style-type: none">• SOBI: unrestricted grant voor patient participatie tbv SHARE € 20 000 (2015)• ZonMW GGG subsidie € 340 000 met SOBI als lid project team (2015-2019)• Novartis (consultancy fees) < € 1000 (2016)• Geen• Geen |
|---|--|



UCAN CAN DU

Canada-Netherlands Network: Towards Personalized Medicine in Childhood Arthritis and Rheumatic Diseases

Project leads: Nico Wulffraat and Rae Yeung
Sub-investigators: Joost Swart and Susa Benseler
New Investigators: Bas Vastert and Marinka Twilt



Wie zijn we?

Alle kinderreumatologen in Canada en Nederland!

- Dus ook elk kind met jeugdreuma
- Patiënt en familie betrokkenheid zit in onze natuur
- Track record in internationale samenwerking:
 - UCAN: Translational research
 - ISPOR: Pharmacoeconomics
 - EUREKA, CCHCSP, TULIPs – Talent development

Juveniele Idiopathische Artritis

- Artritis in 1 of meer gewrichten
- > 6 weken bestaand
- Zonder andere oorzaak (idiopathisch)
- Beginnend < 16 jaar

Overeenkomsten en verschillen met adult arthritis!
Verschillende subtypes, allen zeldzame aandoening..



JIA

Oligoarticulaire JIA

- < 4 gewrichten at onset (meestal grote gewrichten)
- beste prognose, vaak self-limiting



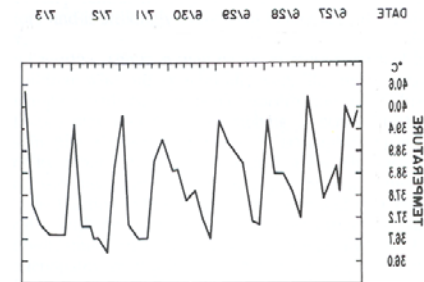
Polyarticulaire JIA

- ≥ 5 gewrichten at onset (vaak ook kleinere)
- vaak progressief beeld, zeker indien RF positief



Systemische JIA

- orgaan systemen betrokken naast artritis
- piekende koorts, rash, inflammatoir ziektebeeld
- *auto-inflammatoir?*



Therapie in JIA, anno 2017

Step-up behandelning:



1) NSAIDs (non-steroidal anti inflammatory drugs)

2) Steroïden (intra-articulair)

3) DMARDS (Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs)

4) Biologicals: anti-TNF, anti-IL-6

anti-IL-1

overig (co-stimulatie / B cel targeted)



Vragen uit de spreekkamer:

1. Waarom krijgt mijn kind jeugdreuma?
2. Wat is er aan te doen?
3. Hoe vinden we het beste medicijn voor mijn kind?
4. Wat zijn de bijwerkingen van de medicijnen (op de lange termijn)?
5. Kunnen we de onderhoudsmedicijnen afbouwen?
6. Kan gezonde voeding iets bijdragen?
7. Is het verstandig om te blijven sporten?
8. Hoe ziet de toekomst eruit van mij (-n kind)?



Vragen uit de spreekkamer:

1. Waarom krijgt mijn kind jeugdreuma?
2. Wat is er aan te doen?
3. Hoe vinden we het beste medicijn voor mijn kind?
4. Wat zijn de bijwerkingen van de medicijnen (op de lange termijn)?
5. Kunnen we de onderhoudsmedicijnen afbouwen?
6. Kan gezonde voeding iets bijdragen?
7. Is het verstandig om te blijven sporten?
8. Hoe ziet de toekomst eruit van mijn kind?



Towards personalised medicine in JIA:

- 1) Optimaliseren start therapie: vroege stratificatie naar ernst beloop / outcome

Nodig: betere (moleculaire?) klassificatie JIA subtypes

- 2) Optimaliseren stoppen therapie: stratificatie naar ernst beloop / outcome

Nodig: biomarkers voor subklinische ziekte activiteit



Voorwaarden voor transformatie zorg naar personalised medicine:

1. internationale samenwerking
2. kennis / goede science
3. in kaart brengen van “hurdles / challenges”
4. goede infrastructuur



Internationale samenwerking: UCAN

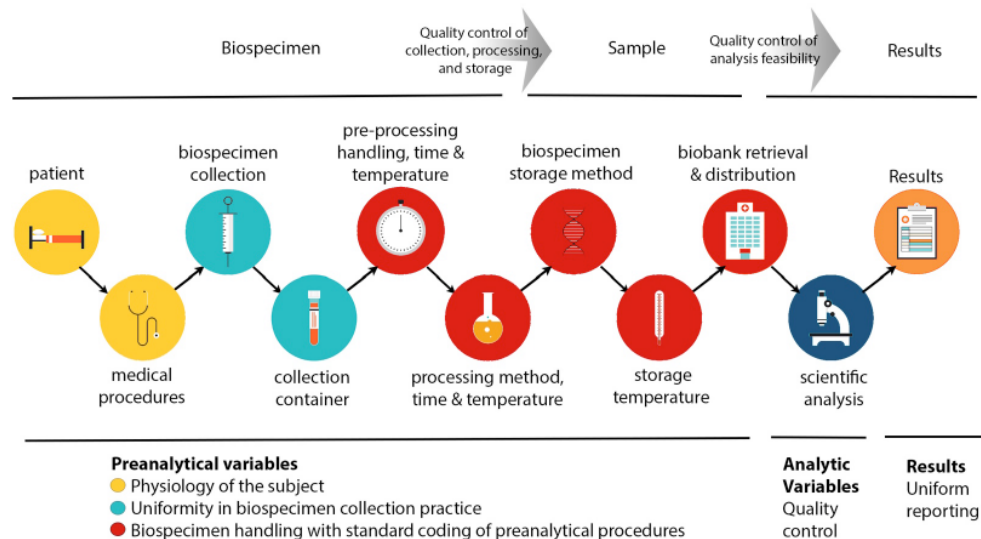
Understanding Childhood Arthritis Network: ucan-u.org

Opgericht in 2009 in Toronto

NL branch in 2011: UCAN-U

Sharing of techniques, samples

Development of SOP's



Internationale samenwerking: SHARE, 2012-2015

Single **H**ub and **A**ccess point for paediatric **R**heumatology in **E**urope

Verbeteren van kwaliteit van zorg voor kinderen met reumatologische aandoeningen (PRD) door:

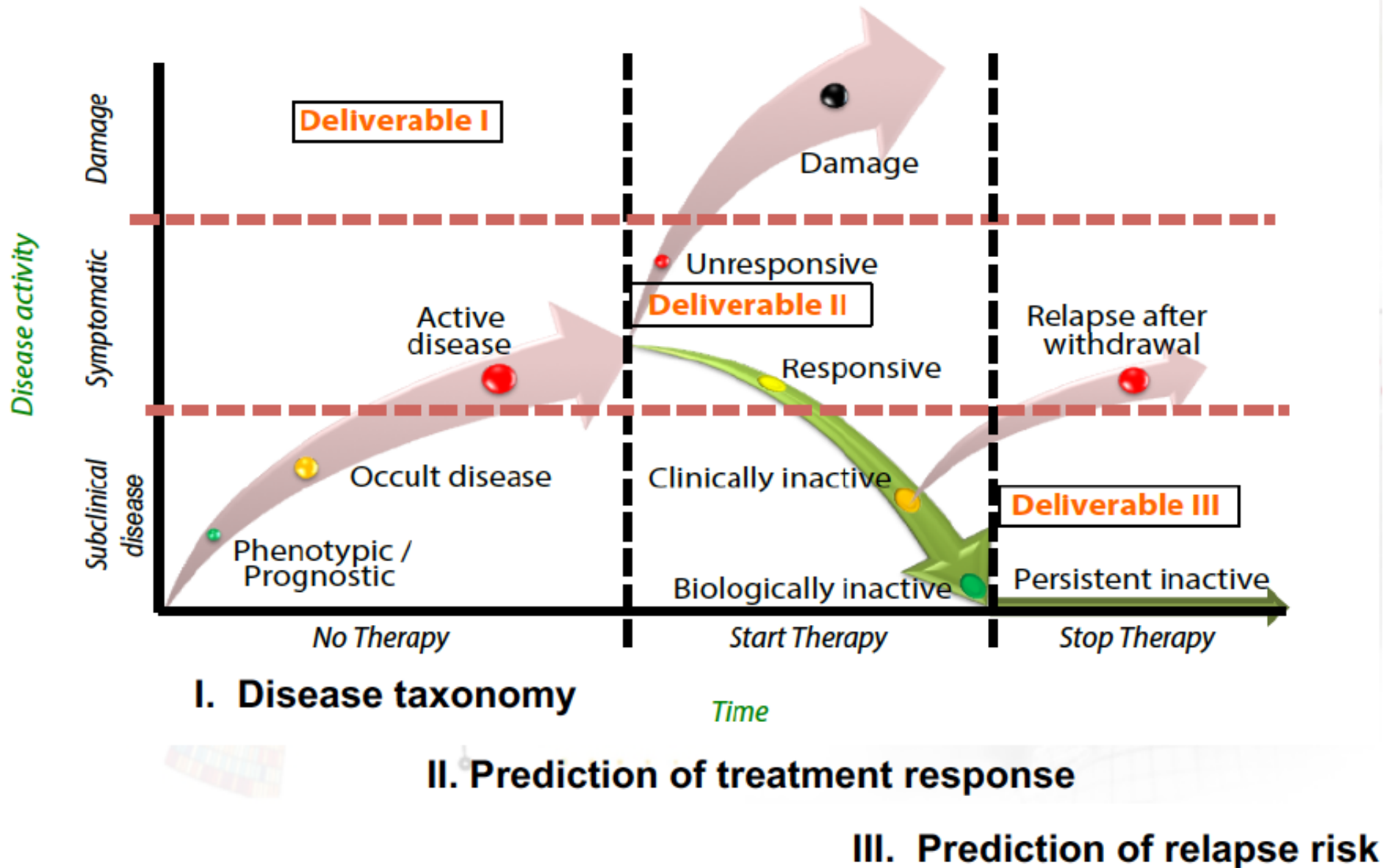
- Ontwikkelen van best practices in de zorg voor PRD
- Inventariseren en wegnemen bestaande drempels tussen bestaande netwerken / research groepen
- Verbeteren van toegang tot relevante patient informatie



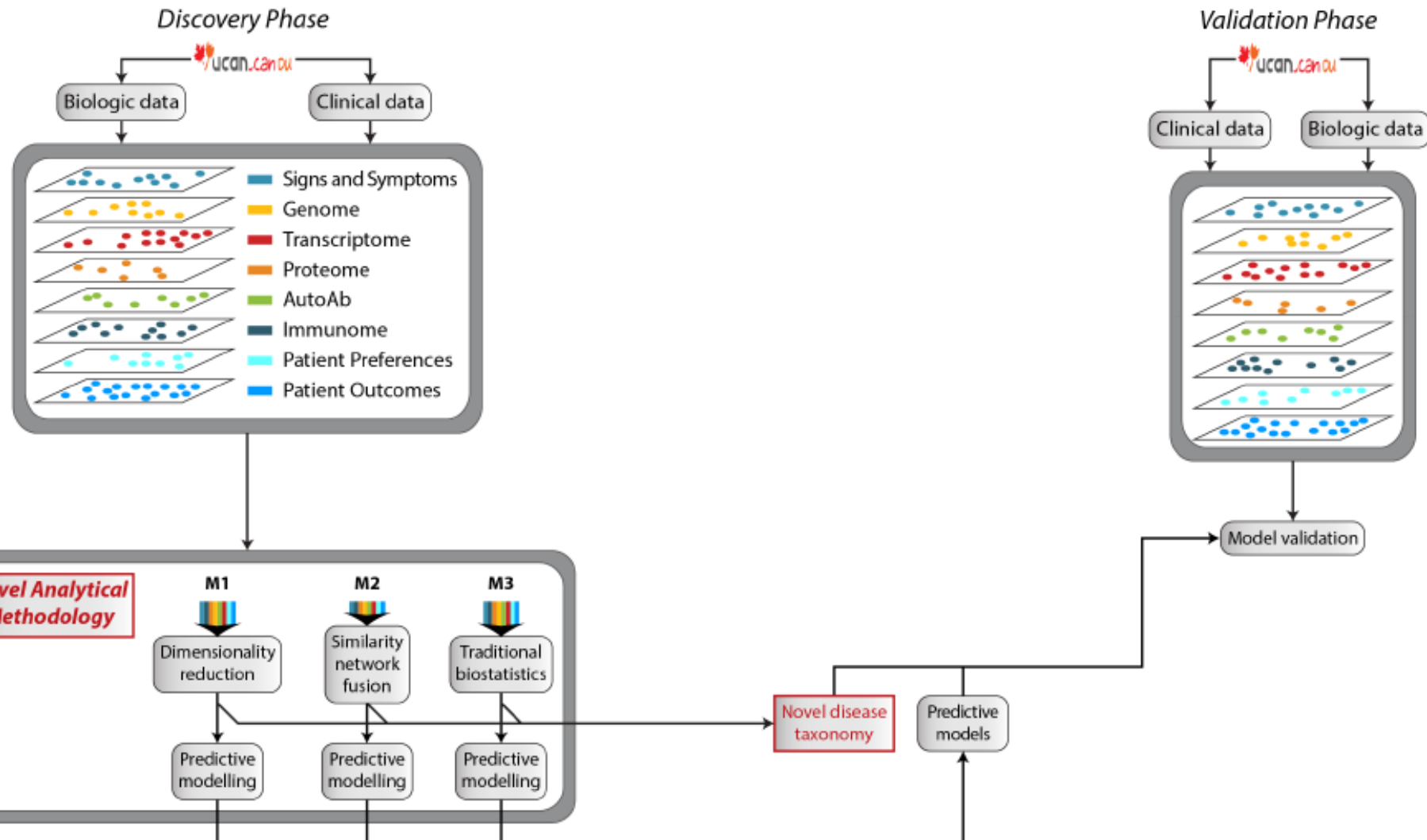
Methodes in ontwikkeling best practices

- Systematische literatuur review (EULAR SOP, 06-2013)
- Transformeren van evidence in aanbevelingen
- Pre-testing aanbevelingen in online survey
- Consensus meetings (2014 en 2015) voor consensus over definitieve aanbevelingen
 - => Om in de best practice te worden opgenomen moet een aanbeveling door > 80% van de experts worden onderschreven

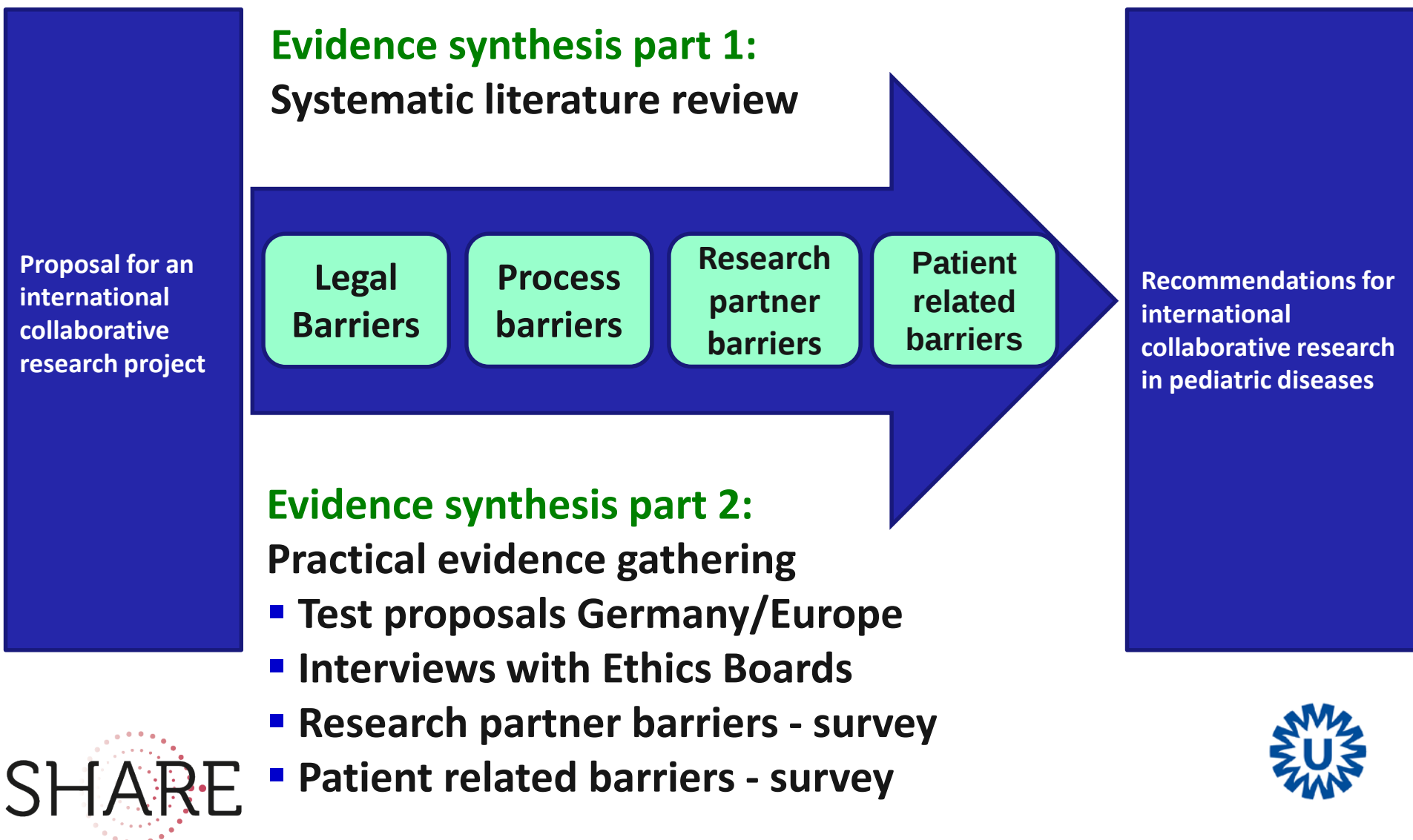
Kennis/ goede science



Kennis/ goede science

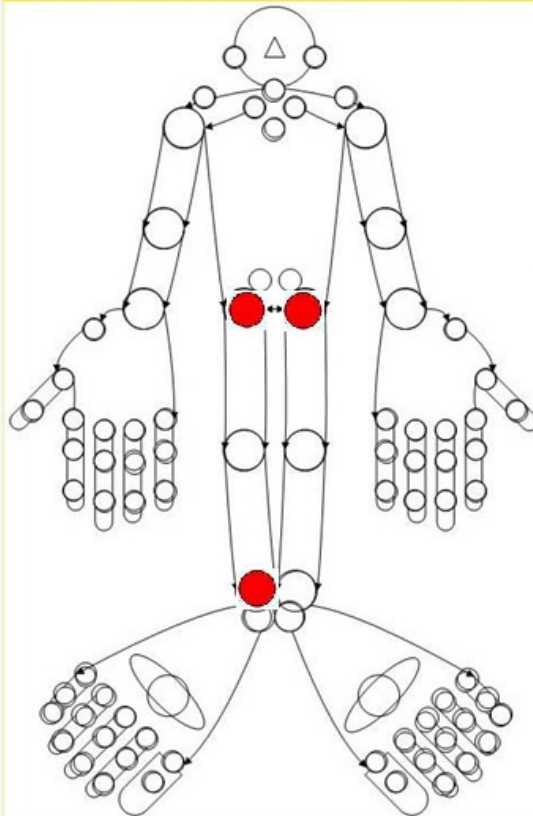


Identifying barriers between nations for data and specimen collection and sharing



4: Goede (ICT) infrastructuur

Bewegingsbeperking

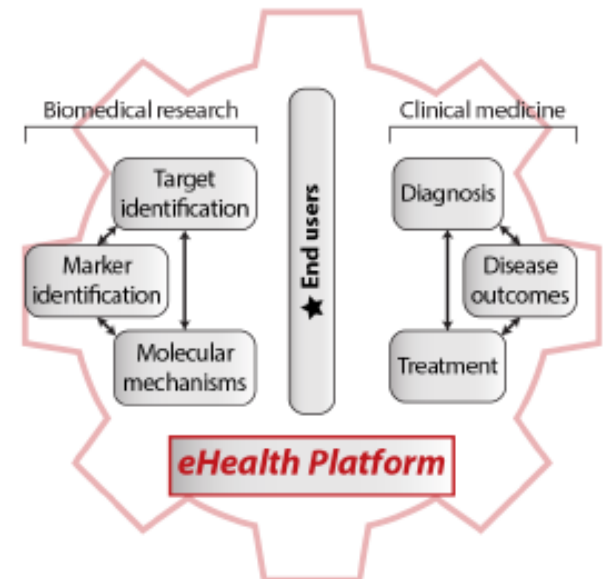


SCORE VARIABLEN

VAS arts 65

RESULTAAT

Pijnlijke gewrichten bovenste spronggewricht rechts, heup links, heup rechts.
Gezwellen gewrichten bovenste spronggewricht rechts.
Gewrichten met een bewegingsbeperking bovenste spronggewricht rechts, heup links, heup rechts.
Algemene opmerkingen zeer stijf. 3 actieve gewrichten, koorts
Totaal pijnlijke gewrichten 3
Totaal gezwellen gewrichten 1
Totaal bewegingsbeperkingen 3



Schakelen ZIS mHealth-apps



Conclusies:

- Translationeel onderzoek in zeldzame ziekten vereist internationale samenwerking
- ZonMW en Reumafonds zien de kansen en mogelijkheden hiervan!
- ZonMW GGG biedt een platform waarin verschillende research velden van elkaar kunnen 'leren'
- UCAN CAN DU gaat transformatie naar personalised medicine voor jeugdreuma realiseren in de komende 5 jaar





Vragen

