

# Een internationale oproep om de zorg voor patiënten met systemische lupus erythematoses (SLE) te verbeteren

Ondanks recente vooruitgang in de behandeling van SLE, krijgen veel mensen nog steeds niet de zorg die ze verdienen doordat:



De symptomen van SLE niet goed worden begrepen<sup>1</sup>



De diagnose tot wel 6 jaar is vertraagd<sup>2</sup>



De toegang tot specialistische zorg beperkt is<sup>3</sup>



De symptomen op veel andere ziekten lijken



Er langdurige afhankelijkheid is van orale corticosteroiden<sup>5</sup>

## De oproep stelt vier hervormingen voor om de SLE zorg te verbeteren en roept de lupusgemeenschap op om gezamenlijk te pleiten voor verandering.



**Herkenning:** Ik verdien herkenning en begrip van vroege SLE symptomen zodat op tijd een goede diagnose kan worden gesteld en ik zo snel mogelijk de best beschikbare zorg kan krijgen.



**Informatie:** Ik verdien toegang tot informatie over mijn SLE, zodat ik een actieve rol kan spelen in het beheer van mijn ziekte, opvlammingen kan verminderen en de impact van SLE op mijn leven kan verkleinen.



**Zorgteam:** Ik verdien toegang tot een gecoördineerd multidisciplinair zorgteam dat mijn ziekte en ervaringen volledig begrijpt, ongeacht wie ik ben of waar ik woon.



**Toegang tot zorg:** Ik verdien toegang tot passende en uitgebreide farmacologische en niet-farmacologische zorg, die de last van mijn SLE vermindert en mij in staat stelt zo lang mogelijk een hoge kwaliteit van leven te hebben

**Aanbevelingen:** Verbeter de voorlichting over SLE voor het publiek, patiënten en zorgverleners; ontwikkel een standaardlijst van diagnostische criteria en onderzoekstools; implementeer doorverwijzingspaden.

**Aanbevelingen:** Verbeter de toegang tot patiëntinformatie en zelfmanagementtools; werk samen met SLE-patiënten om interventies te verbeteren en ervoor te zorgen dat ze goed gebruikt worden.

**Aanbevelingen:** Zorg voor toegang van patiënten tot multidisciplinaire teams; maak gepersonaliseerde zorgplannen voor elke patiënt; zorg voor een gedeelde zorginfrastructuur; gebruik telezorgoplossingen.

**Aanbevelingen:** Moedig patiënten aan om deel te nemen aan klinisch onderzoek; minimaliseer of monitor het gebruik van corticosteroiden tot de laagst mogelijke dosis; werk de klinische richtlijnen bij en implementeer deze.

Deze oproep is ontwikkeld door een internationale **werkgroep** van artsen en patiëntenvertegenwoordigers om ervoor te zorgen dat de nieuwste ontwikkelingen **de patiënten bereiken die ze nodig hebben**.

Kijk op [www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=21211](http://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=21211) voor meer informatie over de oproep om de zorg voor lupus te verbeteren.

## De last van lupus

SLE treft wereldwijd naar schatting 3,4 miljoen mensen en is een chronische en complexe ziekte waarbij het immuunsysteem gezond weefsel in het lichaam aanvalt.<sup>6,7</sup> De ziekte heeft veel verschillende symptomen en kan veel organen aantasten, wat pijn, huiduitslag, vermoeidheid, zwelling in gewrichten en koorts veroorzaakt.<sup>8</sup>



**Sterfte is 5 keer hoger bij jongere patiënten (< 45 jaar)\*<sup>9</sup>**



**Grote financiële impact op patiënten, hun verzorgers en gezondheidssystemen<sup>4</sup>**



**Verminderde kwaliteit van leven voor patiënten en verzorgers<sup>4</sup>**



**Stemmingsproblemen en gevoelens van depressie en angst<sup>4</sup>**

\*In vergelijking met de algemene bevolking

## Referenties

1. Lupus Foundation of America. Common symptoms of lupus. Available at: <https://www.lupus.org/resources/common-symptoms-of-lupus> [last accessed November 2024].  
2. Lupus Foundation of America. Lupus facts and statistics. Available at: <https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics> [last accessed November 2024].  
3. Lupus Foundation of America. New Research Shows Top Barriers to Lupus Care and Diagnosis. Available at: <https://www.lupus.org/news/new-research-shows-top-barriers-to-lupus-care-and-diagnosis> [last accessed November 2024].  
4. Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatologia*. 2018;56(1):45-54. Epub 2018. PMID: 29686443.  
5. Fanouriakis A, et al. Changing paradigms in the treatment of systemic lupus erythematosus. *Lupus Sci Med*. 2019; 6: e000310.  
6. Tian J, et al. Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. *Ann Rheum Dis*. 2023;82:351-356.  
7. Bruce IN, et al. Factors associated with damage accrual in patients with systemic lupus erythematosus: results from the systemic lupus international collaborating Clinics (SLICC) inception cohort. *Ann Rheum Dis*. 2015;74:1706-1713.  
8. American College of Rheumatology. Guidelines for referral and management of systemic lupus erythematosus in adults. *Arthritis Rheumatol*. 1999;42:1785-1796.  
9. Zen M, et al. Mortality and causes of death in systemic lupus erythematosus over the last decade: Data from a large population-based study. *Eur J Int Med*. 2023;45-51.