

Utrecht, 16 juli 2014

## Landelijk netwerk moet kennis vergroten over zeldzame systeemaandoeningen

De patiëntenvereniging NVLE kondigt vandaag de start van een nieuw landelijk netwerk aan. NVLE connect zal een extra impuls geven aan de deskundigheidsbevordering van paramedici rond de behandeling van de zeldzame en ernstige systemische auto-immuun aandoeningen: lupus, APS, sclerodermie en MCTD. Aanleiding was de bijzondere gift van twee ouders nadat hun dochter te maken kreeg met één van deze aandoeningen. Het gebrek aan kennis over de oorzaak en niet-medicamenteuze behandeling van deze systeemaandoeningen leidde tot een landelijke oproep aan onderzoekers en behandelaars. Het resultaat was een uitgebreide verkenning van wetenschappelijk onderzoek en het initiatief om kennis en ervaring te bundelen en verbeteren via [www.nvleconnect.nl](http://www.nvleconnect.nl).

De auto-immuunaandoeningen lupus, APS (antifosfolipiden syndroom), sclerodermie en MCTD (Mixed Connective Tissue Disease) kunnen een breed scala aan symptomen teweegbrengen. Voorbeelden zijn extreme vermoeidheid, gewrichts- en spierklachten, nierfalen en ernstige huidafwijkingen. Kenmerkend voor deze aandoeningen is dat ze het hele lichaam raken. Joep Welling, voorzitter van de NVLE (Nationale Vereniging voor lupus, APS, sclerodermie en MCTD), benadrukt dat er naast deze overeenkomsten juist veel verschillen zijn: "Elke patiënt is anders; elke patiënt heeft andere klachten en symptomen en dat maakt het zo moeilijk om goed onderzoek te doen en een behandeling te vinden. Het zijn ook zeer zeldzame aandoeningen. Een voorzichtige schatting is dat 1 op de 5.000 Nederlanders ermee te maken heeft en dat vormt ook een belemmering voor goed gestandaardiseerd onderzoek."

Een jonge vrouw uit het midden van het land kreeg met één van deze zeldzame aandoeningen te maken. Al snel werd duidelijk voor haar en de ouders dat het een moeilijk behandeltraject zou worden, omdat er nog weinig bekend is over deze aandoeningen en de beste behandeling. Hier namen de ouders geen genoegen mee en ze kwamen in actie. Zij benaderden de NVLE en konden een bedrag van EUR 60.000 schenken en een 'fundraiser' organiseren. Samen met de NVLE werd een landelijke oproep gedaan aan onderzoekers en behandelcentra, om een onderzoeksvoorstel te doen. Het beste initiatief zou dan worden gefinancierd en uitgevoerd. In totaal werden zes voorstellen gepresenteerd. De uiteindelijke keuze viel op het project NVLE connect.

Het project begon met een uitgebreide verkenning van bestaand wetenschappelijk onderzoek over niet-medicamenteuze behandelingen. Linda Willems, onderzoeker van de Sint Maartenskliniek: "Ons onderzoek bevestigde helaas dat onderzoek op dit gebied gefragmenteerd is en veelal kleinschalig. Dit betekent dat er dus meer onderzoek nodig is. Patiënten worden veelal behandeld in enkele specialistische behandelcentra. Daarbuiten, vooral in de eerste lijn, zijn zeer weinig behandelaars bekend met kennis en ervaring rond deze systeemaandoeningen." Welling voegt toe: "We zien ook vaak een grote terughoudendheid bij behandelaren. Vanwege de onbekendheid met deze aandoeningen wil men vermoedelijk ook niet het risico nemen dat de patiënt wordt overbelast. Zo heeft iemand met sclerodermie bijvoorbeeld een strakgetrokken huid omdat het bindweefsel is verhard. Dat levert klachten op in bijvoorbeeld de schouders. Een fysiotherapeut is dan vaak terughoudend om de armen en schouders te oefenen uit angst om iets kapot te maken. Maar in de praktijk kunnen de patiënten vaak veel meer aan dan meestal wordt gedacht."

NVLE connect is bedoeld om de bestaande kennis en ervaring bij behandelaren in de niet-medicamenteuze zorg te bundelen en verder landelijk te verspreiden. De nieuwe website [www.nvleconnect.nl](http://www.nvleconnect.nl) speelt daarin volgens Welling een belangrijke rol: "Afgezien van het feit dat behandelaren zich kunnen verzamelen via deze site en zo kennis en ervaring uitwisselen, zal het ook leiden tot nieuwe initiatieven om de zorg te verbeteren. Uiteindelijk moet dit netwerk de toegankelijkheid van kwalitatief goede zorg flink vergroten voor patiënten. Om een voorbeeld te noemen, ik ken momenteel maar 8 specialisten en ongeveer 30 fysiotherapeuten die bekend zijn met de behandeling van mensen met een systeemaandoening. Dat is echt te weinig. Ook als men maar 1 patiënt heeft gezien, dan kan dat een waardevolle aanvulling zijn. En juist ook die behandelaren willen we aanmoedigen om hun ervaringen te delen via [www.nvleconnect.nl](http://www.nvleconnect.nl)."

-----EINDE PERSBERICHT-----

PERSBERICHT

Utrecht, 16 juli 2014

