

“Die transplantatie was een sprong in het onbekende”

Interview met Céline, bijna-dertiger, RA-er en optimist

Op een boogscheut van de zee woont Céline. Deze maand wordt ze dertig. Haar leven nam een drastische wending toen ze op haar negentiende de diagnose reumatoïde artritis (RA) kreeg. Hoewel de huidige reumabehandelingen voor heel wat mensen met reumatische aandoeningen het verschil kunnen maken, reageerde Célines lichaam bijna nergens op.

Op de vraag welke diagnose ze kreeg, antwoordt Céline met een mond vol: therapie-resistente, erosieve, seronegatieve (RF-, anti-CCP-) reumatoïde artritis. Dat zijn veel moeilijke woorden om te schetsen dat de jonge vrouw geen makkelijk pad voorgeschoteld kreeg aan het begin van haar volwassen leven.

Céline zat in haar tweede jaar verpleegkunde toen haar linker knie begon op te zwellen en erg pijnlijk was. En de fout die velen maken, maakte zij ook: denken dat het wel vanzelf zou overgaan en niet onnodig naar de dokter willen lopen. “Ik bleef er echter enkele maanden mee rondlopen. Maar nog dacht ik dat het gewoon door overbelasting kwam met de vele stages en lange dagen dat ik moest rechtstaan”, weet Céline nog.

Nierontstekingen

Na een tijd kreeg Céline ook last van een gezwollen duim en bleek ze ook regelmatig nierontstekingen te hebben. “Verpleegkundigen op mijn stageplek raadden me aan toch zo vlug mogelijk naar de huisarts te gaan. En die kon me niet snel genoeg naar een reumatoloog doorverwijzen”, weet Céline nog. “Ik kreeg de diagnose toen ik 19 was. Het gebeurde allemaal vrij snel, al was het even zoeken naar de juiste vorm van reuma. Spondyloartritis, juveniele artritis? Uiteindelijk bleek het reumatoïde artritis te zijn.”

Moeilijk onder controle

De diagnose stellen ging relatief vlot, de juiste medicatie vinden bleek andere koek. Céline probeerde letterlijk alles wat er te proberen viel. “Wanneer een bepaald medicijn aansloeg, dan werkte het maar een paar maanden”, zucht Céline. “En dan ging het weer bergaf of kreeg ik enorme last van bijwerkingen. Zo kreeg ik een keer last van tintelingen en minder gevoel in mijn voeten en handen. Ik belandde bij de neuroloog omdat we niet wisten wat er aan de hand was. Uiteindelijk kwamen we erachter dat ik CIDP had ontwikkeld, chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie, een zeldzame ziekte van de zenuwen en blijkbaar een zeer zeldzame bijwerking van de medicatie die ik toen toediende. Die werd meteen stopgezet en mijn CIDP symptomen gingen gelukkig ook geleidelijk weg.” Maar dat betekende voor de jonge vrouw opnieuw zoeken: pillen, inspuitingen, infusen, ... Maar niets hielp en Céline bleef achteruit gaan.



Stamceltransplantatie

Uiteindelijk belandde Céline in 2020 bij een Nederlandse reumatoloog die samen met dokters uit Canada onderzoek doet naar stamceltransplantaties bij reumatische aandoeningen. “Zo’n transplantatie bleek mijn laatste hoop”, weet Céline. “Ik bleef elke dag achteruit gaan, mijn handen en voeten waren volledig misvormd. Dag en nacht had ik ontzettend veel pijn en mijn lichaam was op door de vele ontstekingen. Veel levenskwaliteit had ik niet meer. De kans op overlijden was niet onbestaande en zelfs euthanasie kwam ter sprake.”

Dag 0

Maar Céline kwam in aanmerking voor een stamceltransplantatie. Op 14 juni 2021 werd ze opgenomen. De eerste dagen werd haar immuunsysteem volledig platgelegd. Daarna volgden chemotherapie en bestralingen. “Op 23 juni, ‘Dag 0’, kreeg ik een allogene haplo stamceltransplantatie. Mijn laatste redmiddel”, blikt Céline terug. “Voor mijn opname had ik alles geregeld voor het geval ik zou overlijden. Ik had persoonlijke filmpjes opgenomen voor dierbaren, mijn begrafenis was gepland zoals ik het wou en zelfs volledig afbetaald zodat mijn familie zich daar geen zorgen over moest maken.” Maar die voorbereidingen bleken niet nodig. De reumatoïde artritis werd minder actief en uiteindelijk geraakte Céline zelfs in remissie. “Ik ben enorm dankbaar voor mijn hematoloog en reumatoloog”, meent Cé-



line oprecht. “Als zij het risico en de sprong in het onbekende niet hadden durven nemen, dan was er nooit een transplantatie geweest en was ik er wellicht ook niet meer. Zo’n transplantatie was nog niet eerder uitgevoerd enkel en alleen voor een reumatische aandoening.”

Impact

Hoewel de RA vandaag onder controle is, kan de opgelopen schade niet teruggedraaid worden. Céline ondervindt dus nog dagelijks de gevolgen en impact van haar ziekte. “Ik zit in een elektrische rolstoel en heb met zowat alles hulp nodig”, vertelt de jongedame. “Sinds een jaartje heb ik een assistentiehond, Bono. Hij geeft mij een klein beetje zelfstandigheid terug. Mentaal heb ik er geen problemen mee, ik heb nooit echt gedacht “Waarom ik?” of heb me nooit zelig gevoeld. Het is zo en we maken er het beste van. Ik ben allang blij dat sinds de transplantatie de pijn veel minder is. Het is draagbaar en dat maakt een wereld van verschil. Ok, ik zit in een rolstoel en heb hulp nodig met heel veel dingen, maar ik leef nog.”

Sociale contacten

Céline studeerde in 2016, nog voor de transplantatie, af als verpleegkundige, maar ze wist toen al dat het moeilijk zou zijn om de job uit te oefenen. Toch probeerde ze. Haar baan in een woonzorgcentrum duurde amper twee dagen, zelfstandig verpleegkundige lukte haar



zes maanden. Sindsdien is ze thuis. “Daarmee vallen ook sociale contacten weg”, weet Céline. “Gelukkig is mijn vriend bij mij gebleven. We waren al samen toen de ziekte nog niet zo actief was, dus hij kent me door en door en heeft me ook zien aftakelen.”

Dromen

“Ik droom van m’n eigen huisje samen met mijn vriend en huisdieren”, mijmert Céline. “In een ideale wereld zou dat een bungalow zijn, volledig aangepast en rolstoeltoegankelijk. Verder wil ik heel graag reizen. Maar daarnaast wil ik ook zoveel mogelijk mensen mijn verhaal vertellen en hen tonen dat ze geen medelijden moeten hebben of denken dat ik niet gelukkig kan zijn door wat RA mij allemaal heeft afgenomen. Integendeel, het heeft mij zoveel geleerd en geloof me, er zijn zoveel lichtpuntjes.”



ReumaNet, april 2025

Een toekomst voor iedereen

Dr. Yves Piette, reumatoloog, in Ortho-Rheumato

Sinds het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) in 1999 goedkeuring verleende voor het gebruik van Remicade in de behandeling van matig tot ernstige reumatoïde artritis (RA), bevindt de reumatologie zich in de driver's seat van de ontwikkeling van innoverende therapieën. Intussen zijn er heel wat andere biologische disease modifying drugs (DMARD) gevolgd en hebben deze biologicals hun weg gevonden in vele andere medische specialismen.

Samen met nieuwe vormen van doelgerichte therapieën (targeted therapies), zoals de Janus kinase inhibitoren, bieden ze een superieure efficiëntie met een min of meer vergelijkbaar veiligheidsprofiel ten opzichte van de klassieke behandelingen. In com-

binatie met vroegtijdige diagnostiek en “treat-to-target” strategieën is de behandeling en hierdoor ook de levenskwaliteit van patiënten met reumatoïde artritis fundamenteel veranderd. Dit uit zich ook in een evolutie van het ziektebeeld, van een klassieke multi-orgaan systeemziekte naar een chronische, hoofdzakelijk locomotorische pathologie. In parallel hiermee verkleint de kloof in werkparticipatie en inkomstenverlies gelukkig ten opzichte van de globale bevolking (1).

Dit succesverhaal mag ons niet blind maken voor twee belangrijke aandachtspunten. Ondanks de schitterende therapeutische resultaten, blijft een substantieel deel van de patiënten met reumatoïde artritis gedeeltelijk of volledig refractair aan alle behandelin-



gen (difficult-to-treat RA). De onophoudelijke chronische inflammatie leidt bij deze patiënten vanzelfsprekend tot verlies van levenskwaliteit, irreversibele articulaire schade en inflammatie geassocieerde co-morbiditeit zoals verhoogd risico op cardiovasculaire aandoeningen en amyloïdose.

De zoektocht naar controle van de inflammatie is dan moeilijk en frustrerend en leidt soms tot drastische therapieën, zoals een reset van het immuunsysteem via stamceltransplantatie (2).

Nieuwe, cell-based therapieën, zoals anti-CD19 CAR T-cel therapie, worden op dit moment uitgetest bij verschillende inflammatoire bindweefselaandoeningen, met hetzelfde doel als deze transplantaties, maar met een kleiner veiligheidsrisico.

Ook de kostprijs van nieuwe therapieën is een blijvende bron van zorgen. In de RIZIV top 25 van geneesmiddelen uitgaven in de ambulante sector (2022) prijken zes biologische DMARDs (weliswaar samengeteld van

verschillende medische specialismen). Twee anti-TNF preparaten bezetten bijna 20 jaar onafgebroken de top 10, ondanks de significante prijsdalingen de laatste jaren door de intrede van biosimilaire producten (3).

Stellen dat onze gezondheidszorg moeilijke tijden beleeft, is een open deur intrappen. Als voorschrijvend arts dragen we een verpletterende verantwoordelijkheid in de betaalbaarheid van onze gezondheidszorg. Het is dan ook onze plicht om zorgvuldig met deze middelen om te gaan, zodat er ook in de toekomst voldoende financiële reserve is voor blijvende research en terugbetaling van innovatieve therapieën. Enkel op die manier kan ook de toekomst voor onze moeilijk te behandelen patiënten rooskleurig worden.

Yves Piette

Dienst reumatologie
AZ Sint-Jan Brugge AV
Universitair ziekenhuis Gent

Referenties:

1 Miller H, Neovius M, Askling J, Bruze G. Impact of incident rheumatoid arthritis on earnings: a nationwide sibling comparison study. *Rheumatology (Oxford)*. 2024 Oct 16;keae535. doi: 10.1093/rheumatology/keae535. Epub ahead of print. PMID: 39412513.

2 Van Compernelle K, Selleslag D, Hazlewood GS, Storek J, van Laar JM, Piette Y. Allogeneic stem cell transplantation in difficult-to-treat rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2024 Oct 17. doi: 10.55563/clinexprheumatol/qonstg. Epub ahead of print. PMID: 39436718.

3 https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/infospot_top25_geneesmiddelen_2022.pdf

Betrokkenheid van patiënten bij MDR-RA: een nieuw Europees project voor de aanpak van moeilijk te behandelen reumatoïde artritis



Aan de basis van het MDR-RA project ligt een eenvoudige waarheid: mensen die leven met reumatoïde artritis (RA) waar geen geneesmiddel lijkt te helpen, moeten deel uitmaken van de oplossing.

Dit ambitieuze Europese initiatief brengt 23 partners uit twaalf landen samen, waaronder topuniversiteiten, bedrijven, ziekenhuizen en patiëntengroepen. Zij proberen samen te begrijpen waarom sommige mensen met RA niet reageren op bestaande therapieën en willen uiteindelijk ook tot oplossingen komen.

Het project richt zich op het helpen van mensen met moeilijk te behandelen reumatoïde artritis door uit te zoeken waarom sommige behandelingen bij hen niet goed werken. Onderzoekers bestuderen vooral het gewrichtsmembraan - het gewrichtsweefsel dat het meest door de ziekte wordt aangetast - met behulp van een minimaal

belastende techniek die synoviale biopsie wordt genoemd. Met deze procedure kunnen wetenschappers het gewrichtsweefsel van dichtbij bekijken met behulp van geavanceerde technologieën. Zo kunnen ze belangrijke moleculaire markers vinden die kunnen helpen bij het kiezen van een behandeling. Door deze moleculaire informatie te combineren met de medische geschiedenis van patiënten en kunstmatige intelligentie te gebruiken, wil het team een krachtig hulpmiddel creëren dat iCare-RA wordt genoemd. Dit hulpmiddel zal artsen helpen om voor elke patiënt de meest effectieve, gepersonaliseerde behandeling te kiezen, wat tot betere resultaten zal leiden en de algehele last van de ziekte zal verminderen.

Samenwerkingsverbanden

Onder leiding van professor Costantino Pitzalis (Queen Mary University of London en Humanitas University) werkt de onderzoeksgroep aan sterke, duurzame samenwerkingsverbanden met patiëntenorganisaties in elk vertegenwoordigd land. Het doel: ervoor zorgen dat de projectgerelateerde inzichten de mensen bereiken die ze het



meest nodig hebben - de mensen die momenteel leven met moeilijk te behandelen RA.

Patiëntbetrokkenheid

Met EULAR (de Europese Alliantie van Verenigingen voor Reumatologie) als voorvechter van de betrokkenheid van patiënten in onderzoek, heeft het MDR-RA project van patiënten echte partners gemaakt in elke stap van het traject. Er werd een actieve samenwerking met veertien patiëntenorganisaties in twaalf Europese landen omvat, waaronder ook ReumaNet. In plaats van passieve deelnemers te zijn, zijn patiënten nauw betrokken - van het vormgeven van onderzoeksvragen tot het beïnvloeden van de manier waarop resultaten worden gedeeld. Hun ervaringen, inzichten en behoeften helpen de richting van het project te bepalen en zorgen ervoor dat de wetenschap niet alleen geavanceerd is, maar ook relevant, praktisch en levensveranderend.

Menselijk

De kern van deze inspanning is het patiëntennadviespanel, dat bestaat uit patiëntexperten uit negen landen: Cyprus, Griekenland, Nederland, Duitsland, Portugal, Noorwegen, het Verenigd Koninkrijk, Zwitserland en België. Deze mensen hebben een gevarieerde stem en helpen onderzoekers om zich te richten op wat het belangrijkste is: het verbeteren van echte levens. Dit soort samenwerking zorgt ervoor dat de resultaten van



MDR-RA niet alleen wetenschappelijk verantwoord zijn, maar ook diep menselijk, met een focus op het creëren van effectievere, gepersonaliseerde en empowerment zorg voor mensen die leven met reumatoïde artritis.

Dit project is gefinancierd door het onderzoeks- en innovatieprogramma Horizon Europe van de Europese Unie onder subsidieovereenkomst nr. 101155807 en door het Zwitserse staatssecretariaat voor onderwijs, onderzoek en innovatie (SERI).