

Verslag schriftelijke knelpuntenanalyse richtlijn diagnostiek en behandeling van reuscelarteriitis

Ontvangen reacties: 15

(Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck, NIV, Zorgverzekeraars Nederland, NVZ, NVR (7x), IGJ, KNGF, Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, NVZA, ReumaNederland, V&VN, ReumaZorg Nederland, NHG, KNMP, NOG)

Aangeschreven maar geen reactie gestuurd: 9 (Nederlandse Zorgautoriteit, Zorginstituut Nederland, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen, Zelfstandige Klinieken Nederland, Lareb, NVN, Patiëntenfederatie Nederland, Vasculitis Stichting)

1. Toelichting

Om de richtlijn Diagnostiek en behandeling van reuscelarteriitis en polymyalgia reumatica zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de wensen en ideeën uit de praktijk, is besloten om de knelpunten schriftelijk te inventariseren. Alle genodigde partijen voor de schriftelijke knelpuntenanalyse kregen het concept raamwerk toegestuurd en werden gevraagd drie vragen in te vullen: 1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom Diagnostiek en behandeling van reuscelarteriitis en polymyalgia reumatica die momenteel nog niet geadresseerd worden in het raamwerk? 2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden? 3. Welke 3 concept uitgangsvragen (of nieuwe knelpunten) hebben voor u de hoogste prioriteit?

2. Concept raamwerk

In het concept raamwerk van de richtlijn stond een overzicht van de voorlopige uitgangsvragen. Dit zag er als volgt uit:

| Hoofdstuk | Uitgangsvraag |
|--------------------------------------|---|
| 1. Inleiding | <ul style="list-style-type: none"> a) Hoe vaak komt de aandoening voor (incidentie/ prevalentie en welke patiënten at risk) en wat is de a priori kans op complicaties en comorbiditeit? b) Nomenclatuur / spectrum van ziekte |
| 2. Verwijzing | <ul style="list-style-type: none"> a) Wanneer verwijst de huisarts naar de tweede lijn? b) Wanneer verwijst de oogarts naar de reumatoloog/internist? c) Wanneer verwijst de neuroloog naar de reumatoloog/internist? d) Wanneer verwijst de thoraxchirurg/ vaatchirurg naar de reumatoloog? e) Wanneer verwijst de reumatoloog/internist/geriater/neuroloog naar de oogarts? |
| 3. Diagnostiek | <ul style="list-style-type: none"> a) Hoe ziet het anamnese/ lichamelijk / diagnostisch proces van de oogarts eruit? b) Waar bestaat de anamnese/ lichamelijk onderzoek door de reumatoloog/internist uit? c) Welke aanvullende diagnostische testen zet je in (lab/ imaging (color doppler echografie/ PET-CT/ MRI)/ arteria temporalis biopt) bij vermoedelijke RCA/ PMR? d) Wat is de meerwaarde van een thoraxfoto? |
| 4. Medicamenteuze behandeling | |

| | |
|--|--|
| 4.1 Plaatsbepaling van glucocorticoïden | <ul style="list-style-type: none"> a) Wat is het effect van glucocorticoïden bij RCA/ PMR? (dosis, duur, afbouwschema) b) Wat zijn de indicaties voor intraveneuze behandeling met methylprednisolon (AION/CVA/ arteriële retinale occlusie)? |
| 4.2 Plaatsbepaling van csDMARDs | <ul style="list-style-type: none"> a) Wat is het effectiviteit van csDMARDs bij RCA/ PMR? (dosis en duur) |
| 4.3 Plaatsbepaling van bDMARDs | <ul style="list-style-type: none"> a) Wat is het effectiviteit van bDMARDs bij RCA/ PMR? (dosis en duur) |
| 4.4 Plaatsbepaling van tsDMARDs | <ul style="list-style-type: none"> a) Wat is het effectiviteit van tsDMARDs bij RCA/ PMR? |
| 4.5 Preventieve medicatie | <ul style="list-style-type: none"> a) Wat is de rol van preventieve medicatie TAR trombozyten en aggregatie remmers bij complicaties van de aandoening? (TAR trombozyten, aggregatie remmers, statine) b) Wat is de rol van preventieve medicatie bij complicaties van de behandeling? (maagbescherming, osteoporose profylaxe) |
| 5. Niet-medicamenteuze behandeling | |
| 5.1 Plaatsbepaling van fysiotherapie | <ul style="list-style-type: none"> a) Wanneer moet er worden verwezen naar de fysiotherapeut? b) Welke behandeling moet de fysiotherapie inzetten? c) Wanneer moet een fysiotherapeut terugverwijzen naar de tweede lijn? |
| 5.2 Plaatsbepaling van vaatchirurgische interventies | <ul style="list-style-type: none"> a) Wanneer is een vaatchirurgische interventie (stent) geïndiceerd? |
| 6. Monitoring | <ul style="list-style-type: none"> a) Hoe moet de monitoring eruit zien bij RCA/ PMR (wat moet je meten, hoe vaak, screenen op complicaties, aneurysma screening)? |
| 7. Organisatie van zorg | <ul style="list-style-type: none"> a) Wie controleert wat tijdens de follow-up? b) Hoe zou een spoed diagnostisch traject eruit zien versus een niet spoed diagnostisch traject? c) Met welke frequentie vindt er contact plaats tussen patiënt en behandelaar? d) Wat is de rol van de verpleegkundig specialist/ reumaverpleegkundige? |

3. Binnengekomen reacties

De volgende organisaties hebben een schriftelijke reactie gestuurd: Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck, NIV, Zorgverzekeraars Nederland, NVZ, NVR (7x), IGJ, KNGF, Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, NVZA, ReumaNederland, V&VN, ReumaZorg Nederland, NHG, KNMP, NOG

Hieronder is een overzicht opgenomen van de antwoorden op de verschillende vragen. In de derde kolom is een reactie van de werkgroep opgenomen over de aangegeven ontbrekende knelpunten.

| Organisatie | Commentaar | Prioritering (3 knelpunten) |
|--|--|---|
| Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck | De inzet van de oefentherapeut Cesar/Mensendieck wordt niet genoemd. De VvOCM ontwikkeld nu samen met het KNGF richtlijnen. Bij de | 5.1a mits er oefentherapeut/oefentherapie aan de vraag wordt toegevoegd |

| | | |
|---------------------------------------|---|---|
| | <p>vragen onder punt 5 van maken fysio-/oefentherapeut of fysio-/oefentherapie</p> <p>Vraag 5.1B graag aanpassen naar: Wat is de rol van de fysio-/oefentherapeut?</p> <p>Welke behandeling zij inzetten is namelijk aan de beroepsgroepen en zijn nogal divers.</p> <p>Vraag 3c en 3d kunnen gecombineerd worden. Thoraxfoto kan worden toegevoegd aan het rijtje dat ervoor staat. Als je besluit om een diagnostische test in de richtlijn op te nemen dan is hij van meerwaarde).</p> | <p>5.1 b mits er oefentherapeut/oefentherapie aan de vraag wordt toegevoegd</p> <p>5.1 c mits er oefentherapeut/oefentherapie aan de vraag wordt toegevoegd</p> |
| De Nederlandse Internisten Vereniging | <p>De NIV zal geen aanvullende knelpunten aanleveren via de schriftelijke knelpuntenanalyse. Zij acht de inbreng van haar internisten via de werkgroep meer dan adequaat om de internistische knelpunten te adresseren.</p> | |
| Zorgverzekeraars Nederland | <p>Hartelijk dank voor uw uitnodiging voor deelname aan de schriftelijke knelpunteninventarisatie voor de richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van reuscelarteriitis (RCA) en polymyalgia rheumatica (PMR). Helaas is het onderwerp te specialistisch om een nuttige bijdrage te kunnen leveren als brancheorganisatie van zorgverzekeraars. Wij zullen dan ook niet ingaan op uw uitnodiging. Het is voor ZN niet doenlijk om commentaar te geven op alle richtlijn/ zorgstandaard/ kwaliteitsstandaard ontwikkelingen/ aanpassingen, die er georganiseerd worden. Wij moeten een selectie maken door in te schatten hoeveel impact een ((her)nieuw(d)e) richtlijn/ zorgstandaard/ kwaliteitsstandaard e.d. zal kunnen hebben op ons als verzekeraars met name betreffende het inkoopproces.</p> <p>Uitkomst</p> <p>Wij houden ons zeker aanbevolen en verzoeken u, wanneer in het verdere proces een (concept/definitieve) versie van de standaard klaar is, om die opgestuurd te krijgen. Wij vernemen tzt graag van u. Wij danken u voor uw</p> | |

| | | |
|-----|---|---|
| | begrip en hopen dat het proces voorspoedig verloopt. | |
| NVZ | Gezien het medisch inhoudelijke karakter heeft de NVZ geen commentaar. Wel blijven wij graag op de hoogte en worden wij betrokken bij evt. financiële en/of organisatorische consequenties. | |
| NVR | wat te doen bij patiënten die reeds (low dose) prednison hebben en nieuwe klachten ontwikkelen (valt deels onder diagnostiek maar ook onder follow-up) | 3c of 7b 6a 4.2 |
| NVR | Definitie van flare/ opvlamming mn voor klinische praktijk Definitie van remissie voor klinische praktijk | Starten van tweede lijns medicatie. Staken van behandeling vanwege remissie ter voorkoming van te lange behandeling en dientengevolgde comorbiditeit Definitie van opvlamming / flare die intensivering van behandeling rechtvaardigd |
| NVR | | 3c aanvullende diagnostische testen 4.2/3 plaatsbepaling csDMARDs / bDMARDs 6 Monitoring |
| NVR | Wat te doen als bij afbouwen van prednisolon CRP en BSE normaal blijven, maar de patient wel weer klachten krijgt? Bij behandeling met tocilizumab is het CRP meestal laag. Welke parameter kan dan het best gebruikt worden om de ziekte-activiteit van arteriitis temporalis te monitoren? Welke rode vlaggen zijn er bij een op het eerste gezicht aannemelijke diagnose Reuscelarteriitis, waardoor toch aan andere diagnose gedacht moet worden. | 3. Diagnostiek 4.1 corticosteroiden 2 verwijsafspraken |
| NVR | Bij PMR patienten zonder verdere klachten passend bij GCA is er vaak een vasculitis beeld te zien op PET scan. Hoe hiermee om te gaan ? Behandelen als vasculitis ? Aanvullend onderzoek (biopt) ter bevestiging ? . Kan een positieve uitslag van een temporalisecho / PET-scan voldoende bewijzend zijn voor de aanwezigheid van AT om géén temporalisbipt te doen? Kan een negatieve uitslag van een temporalisecho / PET-scan voldoende | |

| | | |
|-----|---|--------------------------------|
| | <p>bewijzend zijn voor de afwezigheid AT om géén temporalisbiopt te doen?</p> <p>Wat is het beleid in geval van discrepante bevindingen tussen temporalisbiopt, temporalisecho en PET-scan?</p> <p>Hoe te handelen indien er een verdenking bestaat op arteritis temporalis o.b.v. kliniek en/of beeldvorming (PET-scan / temporalisecho), maar er géén sprake is van een verhoogde BSE?</p> <p>Wat is de waarde van beeldvorming (temporalisbiopt / temporalisecho / PET-scan) in geval van verdenking op een recidief?</p> | |
| NVR | <p>PET CT scan niet in elk (perifeer) ziekenhuis beschikbaar, moet voor start prednison, logistiek probleem.</p> <p>Evt behandeling met bDMARD's wordt niet vergoed bij PMR</p> <p>Vaak voorkomende bijwerking als huidatrofie bij corticosteroiden wordt niet geadresseerd.</p> <p>Fysiotherapie behandeling is hoogstens bijdragend en zeker niet standaard geïndiceerd.</p> | <p>3</p> <p>4.1</p> <p>4.5</p> |
| NVR | <p>Ad 2a en 3b. Aandacht voor kenmerken bij LO. PMR is niet alleen pijn + verhoogde BSE !</p> <p>Ad 3c. PET-CT scan niet overal (snel) beschikbaar dus dat kan een struikelblok zijn</p> <p>Ad 4.3 en 4.4 De effectiviteit is 1 ding. Plaatsbepaling een andere. Deze middelen worden (vooralsnog) NIET vergoed bij indicatie PMR. Toepassing is dus niet een vrije keuze en meerwaarde dient zorgvuldig te worden afgewogen</p> <p>Ad 5.1. Echte PMR reageert iha dermate goed en snel op steroïden dat de FT overbodig is. Sowieso is de term MOET erg dwingend..</p> | <p>3</p> <p>4.1</p> <p>4.5</p> |

| | | |
|------|--|--|
| | <p>Ad 5.2 Dit komt maar zelden voor. Vraag me ten zeerste af of je dit erin op moet nemen.</p> <p>Ad 7c. Ook dit komt op mij nogal dwingend over. Frequentie is in de praktijk heel variabel, laten we ons vooral niet in een keurslijf hijsen waardoor we ook pats met wie het heel voorspoedig gaat vaak zouden moeten zien.</p> | |
| IGJ | <p>Vanuit de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd zal er geen input worden gegeven. Ik hoop dat ik u hiermee voldoende heb geïnformeerd.</p> | |
| KNGF | <p>De rol van de fysiotherapeut bij deze doelgroep lijkt ook belangrijk te vermelden. Dit wordt gemist bij hfsk 5. Wellicht kan dit worden toegevoegd als vraag 'Wat is de rol van fysiotherapie?' of dit expliciet te beschrijven onder een andere vraag. Wij adviseren vraag 5.1 te verplaatsen naar hfsk 2, en 'Wat is de rol van fysiotherapie en hoe ziet de fysiotherapeutische behandeling eruit?' op te nemen.</p> <p>In Organisatie van zorg wordt een vraag gemist over multidisciplinaire samenwerking en/of interdisciplinaire afstemming. Er worden vele zorgprofessionals genoemd die betrokken zijn. Afstemming lijkt hierin essentieel, te meer in het kader van Juiste zorg op de juiste plek. Het lijkt me belangrijk om deze afstemming te beschrijven.</p> <p>Hfsk 2 heet 'Verwijzing'. Dit lijkt niet logisch in de opbouw. Een professional kan pas verwijzen als hij weet waarom en voor welke klachten. Herkenning van de klachten, lijkt hier dus een logischer hoofdstuk. Vanuit daar kunnen er wel aanbevelingen worden gegeven, dat bij welke symptomen en/of klachten de ene professional naar de ander moet verwijzen. Het gaat wellicht niet zozeer om het daadwerkelijk verwijzen, maar meer dat de patiënt met bepaalde</p> | <p>5.1-b (zoals hierboven geformuleerd) 5.1-a (en toevoegen aan hfsk 2) hfsk 2 als Herkenning van klachten en welke professional wanneer ingezet moet worden</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>klachten bij de juiste professional komt. Als het hoofdstuk uitgaat van herkenning van klachten, dan kan er ook gezegd worden; bij deze specifieke klachten, moet de pt naar de oogarts, bij deze specifieke klachten moet de pt naar de vaatchirurg, etc. Dan maakt het namelijk niet uit wie verwijst, als de pt maar bij de juiste professional terecht komt. Hierin is voor de huisarts extra belangrijk hoe bepaalde klachten te herkennen.</p> <p>Vraag 5.1-a gaat over verwijzing naar de fysiotherapeut. Echter, hfsk 2 beschrijft de verwijzing (of herkenning etc) naar bepaalde professionals. Vraag 5.1 lijkt dan ook meer tussen de vragen van hfsk 2 te passen. In hfsk 5 kan dan meer worden ingegaan op wat fysiotherapie kan doen en hoe de behandeling eruit ziet. Belangrijk is ook de formulering van vraag 5.1-c: terugverwijzen naar de tweede lijn. Een fysiotherapeut kan zelf ook werkzaam zijn in de tweede lijn, bijv in een instelling of expertisecentrum. het lijkt belangrijk hier specifiek aan te geven welke professionals hier bedoelt worden. Een fysiotherapeut mag daarnaast officieel niet verwijzen naar andere professionals, de fysiotherapeut kan de pt enkel adviseren terug te gaan naar de huisarts of contact op te nemen met een andere professional waarbij directe toegankelijkheid is. Het belangrijkste hier is dus terug naar de huisarts, met een advies voor verwijzing reumatoloog bijv.</p> <p>Hfsk 6 Monitoring: hier zou ook beschreven moeten worden welke metingen expliciet door een bepaalde professional moeten worden uitgevoerd en welke metingen zouden kunnen worden verdeeld. Een meting op fysiek functioneren zou een fysiotherapeut namelijk ook kunnen doen. Die past dit veelal al toe in de behandeling om de pt te monitoren en evalueren. Deze informatie kan gedeeld worden met een reumatoloog bijvoorbeeld. Op deze manier hoeft de pt niet twee keer</p> | |
|--|--|--|

| | | |
|---------------------------------------|--|---|
| | <p>dezelfde meting/test te doen, niet dubbele afspraken te hebben en kunnen zorgkosten bespaard worden. tweedelijns zorg is toch vele malen duurder dan eerste lijns zorg. Hiervoor zou dan bepleit moeten worden dat deze patiënten vergoeding voor fysiotherapie uit de basisverzekering moeten krijgen. Dit is helaas nog steeds een moeilijk gesprek met ZINL, en gebeurt niet zomaar. Dit zou meegenomen kunnen worden in de overwegingen.</p> | |
| Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen | <p>Hartelijk dank voor de mogelijkheid input te leveren voor de schriftelijke knelpunteninventarisatie voor de richtlijn RCA PMR. Wij hebben de vragen uitgezet onder onze leden en geen commentaar ontvangen. Wel stellen wij het op prijs in de toekomst bij de conceptrichtlijnen betrokken te blijven.</p> | |
| NVZA | <p>Helaas hebben wij niemand kunnen vinden van onze leden die de knelpunteninventarisatie kon invullen. Graag willen wij wel betrokken blijven bij deze richtlijn. Wij zouden het op prijs stellen als wij benaderd worden voor het leveren van commentaar op deze richtlijn.</p> | |
| ReumaNederland | <p>1. Inleiding: wat onderscheidt PMR/RCA van andere soorten reumatische aandoeningen?</p> <p>2. Verwijzing: wanneer verwijst fysiotherapeut naar huisarts?</p> <p>3. Diagnostiek: In hoeverre hebben (jonge net opgeleide) huisartsen te weinig patiënten met PMR/RCA gezien om een diagnose te kunnen stellen?</p> <p>3. Diagnostiek: Wat kan de meerwaarde zijn van een multidisciplinaire team?</p> <p>4.1 Medicamenteuze behandeling: Wat is het effect van glucocorticoïden bij RCA/PMR? (dosis, duur, afbouwschema), ook in het licht van de vele bijwerkingen van deze middelen?</p> <p>4.4 Medicamenteuze behandeling: Wat is het effectiviteit van tsDMARDs bij RCA/PMR? (dosis en duur)</p> | <p>1.** Wanneer verwijst de huisarts naar de tweede lijn? (gezien het knelpunt van de (ervarings)kennis van huisartsen voor de patient het liefst zo snel mogelijk)</p> <p>2. Hoe moet gezamenlijke besluitvorming plaatsvinden tussen arts en patient voor de behandeling, inclusief besluitvorming rondom de wijze waarop gemonitord wordt en extra scans/onderzoek wordt ingezet?</p> <p>3. Welke aanvullende diagnostiek zet je in bij vermoedelijke RCA/PMR?</p> |

| | | |
|---------------------|---|--|
| | <p>6. Monitoring: Welke uitkomstmaten van de behandeling (PROs, w.o. klanttevredenheid) moeten worden meegenomen bij monitoring?</p> <p>6. Monitoring: Welke rol moet en kan de patient spelen bij monitoring (zelfmonitoring)?</p> <p>7. *Organisatie van Zorg: Hoe moet gezamenlijke besluitvorming plaatsvinden tussen arts en patient voor de behandeling, inclusief besluitvorming over de wijze waarop gemonitord wordt en extra scans/onderzoek wordt ingezet? Hierbij is het belangrijk te letten op patienten met verschillende gezondheidsvaardigheden.</p> <p>7. *Organisatie van Zorg: Hoe moet de informatieverstrekking/voorlichting aan patienten eruit zien (o.a. aandoening, nadelen en voordelen van de diverse behandelingen, informatie over medicijnen w.o. bijwerkingen, et cetera)? Dit ook gelet op de verschillende gezondheidsvaardigheden en informatiebehoeften van de patient.</p> <p>7. *Organisatie van Zorg: Welk advies moet er worden gegeven ten aanzien van beweeg gedrag en het hervatten van activiteiten?</p> <p>7. Organisatie van Zorg: ontbreken bedrijfsartsen in het raamwerk. In hoeverre is de aandoening van invloed op de arbeids(on)geschiktheid van patiënten? Hoe kunnen bedrijfsartsen ingezet worden in het traject? Hoe kunnen bedrijfsartsen voldoende geïnformeerd zijn om een rechtvaardig oordeel te stellen over de geschiktheid voor arbeid van de patiënt?</p> | |
| ReumaZorg Nederland | <p>Algemene opmerking: RCA en PMR zijn in de basis twee op zichzelf staande aandoeningen. Veel mensen met RCA ontwikkelen PMR maar dat hoeft niet. Is het wellicht een idee om de richtlijn bij de modules waar nodig meer toe te spitsen op RCA of PMR?</p> | <p>2a Wanneer verwijst de huisarts naar de tweede lijn?</p> <p>4.3/4.4 Plaatsbepaling van bDMARDs en tsDMARDs</p> <p>4.5 Preventieve medicatie</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>2a Verwijzing huisarts naar de tweede lijn: hierin worden omstandigheden genoemd waarin de eerste lijn moet doorverwijzen. Goed om tijdens de richtlijnontwikkeling ook contact te hebben met de NHG. Komen deze omstandigheden voor doorverwijzen ook in hun standaard te staan?</p> <p>4.3/4.4 Plaatsbepaling van bDMARDS en tsDMARDS: zijn biologicals en JAK remmers niet te zware medicatie wanneer je PMR hebt zonder RCA? Wellicht goed om vooral bij deze module duidelijk aan te geven of een raamwerkvraag (en na afloop de betreffende aanbeveling) bedoelt is voor RCA, voor PMR of voor beide.</p> <p>4 en 5 Medicamenteuze- en Niet medicamenteuze behandeling: Goed om in te richtlijn te benadrukken dat het gaat om een integrale aanpak bij de behandeling van RCA PMR. Dat daarin zowel de medicamenteuze als de niet-medicamenteuze behandeling moet worden meegenomen. Het is geen kwestie van 'of' maar 'en'.</p> <p>4 en 5 Medicamenteuze- en Niet medicamenteuze behandeling: Goed om bij de plaatsbepaling van een (niet) medicamenteuze behandeling ook comorbiditeiten op te nemen.</p> <p>'Leven met RCA PMR' zou een apart hoofdstuk verdienen in deze richtlijn. Men gaat in deze richtlijn vooral uit van medisch gerichte zorg, maar leren leven met RCA PMR is minstens zo belangrijk. Het is belangrijk dat ook dit thema aandacht krijgt van de reumatoloog bij het bespreken van de behandeling. In dit hoofdstuk kunnen thema's terugkomen als: omgaan met pijn en vermoeidheid, ziek zijn in combinatie met werk, psychologische hulpverlening, zelfmanagement training, coaching en lotgenoten contact.</p> | |
|--|---|--|

| | | |
|------|--|---|
| | <p>Communicatie' zou een apart hoofdstuk verdienen in deze richtlijn. Deze kan je splitsen in twee aparte takken: 'Communicatie tussen verwijzers (uit zowel de 1ste als 2de lijn) en 'Communicatie tussen zorgverleners en de patiënt'. Zorgverleners handelen wel eens langs elkaar heen omdat het moeilijk is om een beeld van het volledige dossier van de patiënt te krijgen. Hoe zorg je ervoor dat het doorverwijzen efficiënt en effectief gebeurt? Communicatie tussen zorgverleners en de patiënt: Wat is de plaats van 'samen beslissen' en 'wat ertoe doet voor de patiënt' in de behandeling van RCA PMR? In het kader van Value Based Health care is het meenemen van dat wat de patiënt aan doelen wil behalen met een behandeling van cruciaal belang.</p> | |
| V&VN | <p>1. Wanneer worden csDMARDs geïntroduceerd in de behandeling van RCA/PMR? EULAR Recommendations for the Management of PMR (2015) adviseert vroege introductie. Wat zijn de indicaties voor (vroege) introductie van csDMARDs?</p> <p>2. Welke (niet-medicamenteuze) interventies en/of adviezen zijn van belang voor patiënten met RCA/PMR t.a.v. het zelfmanagement? (bijv. educatie)</p> <p>3. Hoe moet de monitoring en follow-up met betrekking tot bijwerkingen t.a.v. de medicamenteuze behandeling eruit zien? (bijv. bij hypertensie, hyperglykemie)</p> <p>Vraag 7 duidelijk aangeven dat er verschil is tussen de verpleegkundig specialist en de reumaverpleegkundige</p> | <p>monitoring</p> <p>organisatie</p> <p>medicamenteuze behandeling</p> |
| NHG | <p>Waar bestaat de anamnese/ lichamenlijk onderzoek door de reumatoloog/internist uit? Is dat van huisartsen anders? Huisartsen ervaren onzekerheid bij het stellen van de</p> | <p>4.1.a. behandeling met corticosteroiden, vnl bij PMR</p> <p>diagnosestelling PMR</p> |

| | | |
|------|---|---|
| | <p>diagnose PMR. En wat te doen bij terugval of een recidief.</p> <p>Het raamwerk lijkt toe te spitsen op PMR icm GCA. PMR als losstaand ziektebeeld ook graag aandacht. De verdenking van PMR begint i.h.a. in de eerstelijns.</p> | <p>huisartsen: verwijzing initieel bij verdenking GCA met oogklachten, hoe snel en naar wie? Behandeling alvast inzetten of juist niet?</p> |
| NOG | <p>Als reactie heeft de NOG als suggestie het document 'GCA met oogbetrokkenheid' gestuurd die onlangs is opgesteld door de Nederlandse uveitis werkgroep in samenwerking met de neuro-ophthalmologie werkgroep.</p> | |
| KNMP | <p>Bedankt voor de uitnodiging voor de knelpuntenanalyse. Wij contact gehad met de NVZA hierover en we hebben voor nu geen inhoudelijke input.</p> <p>We zouden graag betrokken worden in de commentaarfase.</p> | |

NVR: NB: de richtlijn richt zich op ALLE medische specialisten mn ook op neurologen en blijkbaar ook op thoracaal chirurg. Het zou zeer wenselijk zijn als deze beroepsgroepen dan ook vroegtijdig vertegenwoordigd zijn bij het opstellen van deze richtlijn door hen lid te maken van de commissie
Tav vraag 3 is de beantwoording erg afhankelijk van welke groep je aanspreekt, dat zal voor huisarts anders zijn dan voor reumatoloog en weer anders dan voor chirurg cq neuroloog... worden deze vragen ook aan hen gesteld?

Toelichting bij commentaar ReumaNederland:

* Deze vragen horen eigenlijk thuis in een aparte module Voorlichting en Communicatie aan de patient.

** Deze vragen worden alle drie zeer belangrijk gevonden door patienten en zijn moeilijk te prioriteren.