Wat zijn de voorwaarden om mee te doen aan het onderzoek?

- Bij u is Reumatoïde Artritis vastgesteld;
- U bent minstens een jaar behandeld met TNF-α blokkers;
- U heeft minstens 6 maanden weinig tot geen klachten;
- U heeft schriftelijk toestemming gegeven.

'Wat zou het fijn zijn als patiënten geen TNF-blokkers meer nodig hebben. Ik hoop op steeds meer patiënten die dat in de toekomst kunnen bereiken!'
Carine Vogel, reumaverpleegkundige

Informatie en aanmelding
Als u vragen heeft of wilt deelnemen aan POEET of POEET-US kunt u de mogelijkheden bespreken met uw reumatoloog en/of reumaverpleegkundige.

Via brochures, websites of informatiebladen van o.a. de deelnemende ziekenhuizen, Reumafonds en reumapatiënten-verenigingen en via nieuwsbrieven wordt u op de hoogte gehouden van het POEET- onderzoek. Deze informatiebrochure is tot stand gekomen met medewerking van:

het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Rijksoverheid

de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie NVR

Nederlandse Vereniging voor Reumatologie

DREAM BV (Dutch RhEumatoid Arthritis Monitoring BV),
opgericht door het UMC St. Radboud Nijmegen en Universiteit Twente te Enschede.

DREAM

ZonMw

ZonMw

Projectcoördinatie patiëntencommunicatie POEET
poeetcommunicatie@gmail.com

POEET

DE POEET-STUDIE
TNF-blokkers: maakt stoppen u beter?

TNF-α blokker: KAN HET OOK MINDER?

U heeft Reumatoïde Artritis en gebruikt daartegen onder andere een TNF-α blokker: infliximab (Remicade®), etanercept (Enbrel®), adalimumab (Humira®), certolizumab pegol (Cimzia®) of golimumab (Simponi®).

Uw ziekte is chronisch, maar betekent dat ook dat u uw leven lang deze medicatie moet spuiten? Of is het mogelijk om te stoppen als uw ziekte langere tijd 'rustig' is? Het antwoord op die vragen is belangrijk voor u. Dit jaar start daarom het POEET-onderzoek. Deze afkorting staat voor *Potential Optimalisation Expediency & Efficacy TNFi*. Hieronder wordt uitgelegd wat dat betekent.

Waarom het POEET-onderzoek?
Het POEET-onderzoek bekijkt of patiënten, die langere tijd weinig of geen klachten hebben, kunnen stoppen met het gebruik van TNF-blokkers.

Het is belangrijk dat TNFblokkers 'doelmatig' worden voorgeschreven. Daarmee bedoelen we dat het middel alleen wordt gebruikt door patiënten die niet zonder kunnen. Dat is zo belangrijk omdat het inspuiten van TNF-α blokkers op lange termijn een verhoogde kans geeft op bijwerkingen, zoals infecties aan de lucht- en urinewegen.

'TNF-blokker Remicade heeft mij m'n leven teruggegeven, maar als ik inmiddels zonder kan: graag! Meedoen aan het onderzoek is een hele stap. Ik durf die te zetten, omdat ik zo min mogelijk medicatie wil gebruiken én omdat ik weet dat ik weer injecties krijg als mijn RAklachten erger worden.'

Stieneke Krommendijk, RA-patiënte

Onderzoek met uw hulp

Voor het POEET-onderzoek is de hulp nodig van 1000 patiënten die al minstens zes maanden weinig tot geen klachten hebben (= lage ziekteactiviteit). Als u meedoet, vermindert uw kans op de bijwerkingen van TNFblokkers. Per direct én op langere termijn. U kunt persoonlijk bijdragen aan – en profiteren van - een zo gezond mogelijke strijd tegen uw chronische ziekte. Voor uzelf, en voor uw medepatiënten.

Het POEET-onderzoek

Het onderzoek duurt tenminste een jaar. In die periode worden 1000 patiënten met een lage ziekteactiviteit gevolgd. Twee derde deel van hen stopt met het gebruik van TNF-blokkers. Een kleiner aantal, 334 patiënten, vormt de controlegroep. Zij gaan voorlopig door met het gebruik van de TNF-blokkers.

Verandert deelname uw behandeling?
Loting bepaalt of u wordt ingedeeld in de STOP-groep of in de CONTROLE-groep.

Als u wordt ingeloot in de STOP-groep, stopt u met het gebruik van TNF-α blokkers. Eventuele andere medicatie blijft u gewoon gebruiken. Als u wordt ingedeeld in de CONTROLE-groep verandert er niets.

Alle patiënten uit de STOP-groep en de CONTROLE-groep krijgen tijdens het onderzoek dezelfde zorg als daarvoor. Uw ziekteactiviteit wordt iedere drie maanden gecontroleerd. Als het nodig is, gebeurt dit vaker. De onderzoekers vragen u om vragenlijsten in te vullen, onder andere over de kwaliteit van uw leven.

Als uw ziekteactiviteit stijgt tijdens het onderzoek
Als u in de STOP-groep zit en u krijgt (meer) klachten, dan kunt u in overleg met uw arts weer starten met het gebruik van de TNF-α blokker.

'Hoe minder medicatie, hoe beter. Het POEET-onderzoek bekijkt wie waarschijnlijk zonder TNF-blokkers kan.'

Dr. Tim Jansen, reumatoloog UMC St Radboud

Stoppen met deelname: kan dat?
Uw deelname aan het onderzoek is volledig vrijwillig. U mag altijd besluiten om niet langer deel te nemen. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. Uw verdere behandeling wordt niet beïnvloed door uw besluit.

Wat willen we voor u bereiken?
De onderzoekers hopen aan te tonen dat een deel van de patiënten met Reumatoïde Artritis kan stoppen met het gebruik van TNF-blokkers. Als dat het geval is, levert dat een aanzienlijke gezondheidswinst op voor alle patiënten die al langere tijd weinig tot geen klachten hebben. Het is ook belangrijk om aan te tonen dat andere patiënten in de onderzoeksgroep juist niet kunnen stoppen. Het onderzoek bevestigt in dat geval dat TNF-blokkers op de juiste manier worden voorgeschreven en gebruikt.

Deelonderzoek POEET-US:
POEET in combinatie met Ultra Sound (=echografie)
De onderzoekers zullen ongeveer 500 deelnemers vragen om aan het begin van het POEET-onderzoek een echo van hand- en voetgewrichten te laten maken. De onderzoekers willen weten of een echografie kan voorspellen of, en waar, Reumatoïde Artritis in de toekomst zal opspelen. Na een jaar wordt gekeken of de gewrichten die eventueel afwijkend waren ook inderdaad voor klachten hebben gezorgd. Als echografie een voorspellende werking heeft, helpt deze techniek eventueel bij de beslissing om wel of niet te stoppen met TNF-blokkers.