

INTRODUCTIE

Op 21 augustus 2021 hebben we onder 1411 van onze patiënten een enquête uitgezet met vragen gerelateerd aan de coronapandemie.

805 mensen (57%) van deze patiënten hebben de enquête volledig ingevuld. Bij de resultaten zijn onvolledig ingevulde responses buiten beschouwing gelaten.

De vragen waren opgedeeld in 4 groepen:

- Karakteristieken van de onderzochte groep inclusief ziektebeeld, tijdstip van diagnose en medicatie
- Inventarisatie van het aantal doorgemaakte COVID-19 gevallen
- Vaccinatietekenen zoals de vaccinatiegraad, type vaccin en opgebouwde antistoffen
- Psychosociale aspecten zoals het gevoel van bescherming, veiligheid en isolement en de opinie t.a.v. maatregelen

De enquête is opgezet door leken uit het bestuur van de Vasculitis Stichting en niet begeleid door een statisticus. Waarnemingen en conclusies dienen dan ook te worden beschouwd als “lekenconclusies”.

WAARNEMINGEN EN LEKENCONCLUSIES

1. T.a.v. de onderzochte groep:

Waarnemingen:

75% van de deelnemers bestaat uit AAV-patiënten (GPA, MPA of EGPA), 16% uit RCA-patiënten.

Meer dan 70% van de deelnemers is meer dan 10 jaar geleden gediagnosticeerd.

42% van alle deelnemers gebruikte het laatste jaar prednisolon.

66% gebruikte het laatste jaar een afweer onderdrukkend medicijn als RTX, CYC, AZA, MTX of MMF.

Voorzichtige conclusies zouden kunnen zijn:

- Het gebruik van rituximab (RTX) verdringt duidelijk dat van cyclofosfamide (CYC)
Hierbij dient te worden aangetekend dat RTX ook wordt gebruikt bij opvlammingen en onderhoud.
- Azathioprine is nog steeds de meest voorkomende onderhoudsmedicatie
- Patiënten blijven betrekkelijk lang aan de medicatie

2. T.a.v. doorgemaakte Covid-19:

Waarnemingen:

67 deelnemers oftewel 8% heeft Covid-19 gehad.

59 daarvan hebben dat gekregen vóórdat ze gevaccineerd waren.

8 deelnemers hebben Covid-19 gekregen **nadat** ze volledig waren gevaccineerd.

6 van de 8 bleken gebruikten het laatste jaar een afweer onderdrukkend medicijn als rituximab (RTX - 3), cyclofosfamide (CYC 0), azathioprine (AZA-1), methotrexaat (MTX-0) of Cellcept (MMF-2).

Voorzichtige conclusies zouden kunnen zijn:

- Vaccineren helpt, óók voor mensen met vasculitis
- Patiënten die nog afweeronderdrukkende medicijnen gebruiken hebben een meer dan twee keer zo grote kans op Covid-19 (1,31%) dan patiënten met een afweerstoornis die dat niet meer doen (0,6%).
Opmerking hierbij is wel de vraag of de cijfers gelet op de kleine aantallen statistisch relevant zijn.

3. Vaccinatie

Waarnemingen:

97% van onze doelgroep is inmiddels gevaccineerd.

Van de niet gevaccineerde deelnemers heeft slechts 1% dat niet gedaan om principiële redenen.

Het aantal Covid-19 gevallen onder niet-gevaccineerden bedroeg 16%.

Het aantal Covid-19 gevallen onder gevaccineerden bedroeg 1%.

69% van de gevaccineerden kreeg Pfizer, 10% Moderna, 21% AstraZeneca en 0,4% Jansen.

85% van de deelnemers weet niet of ze antistoffen hebben opgebouwd.

Van de 15 procent die dat wel weten hebben er 8% wel en 7% geen antistoffen opgebouwd.

Die 15% weet dat omdat 24% van hen heeft meegedaan aan een studie en 76% zich heeft laten testen.

Voorzichtige conclusies zouden kunnen zijn:

- De vaccinatiegraad onder vasculitispatiënten is hoog (97%)
- Vaccineren helpt, ook bij mensen met vasculitis
- 85% van de vasculitispatiënten heeft geen idee of ze antistoffen hebben opgebouwd

4. Psychosociale aspecten

Waarnemingen:

48% van de deelnemers voelt zich niet of nauwelijks beschermd, 44% in belangrijke mate en 8% volledig.

54% zou graag so-wie-so een derde prik willen en als men weet dat het helpt komt hier nog eens 40% bij.

91% komt in publieke ruimtes als winkels, theaters, restaurants etc. maar 53% voelt zich hier niet veilig.

Cafés, bars en dancings worden als het meest onveilig beschouwd, op de voet gevolgd door openbaar vervoer.

Restaurants en overheidskantoren worden als het meest veilig beschouwd.

Twee derde van de ondervraagden vindt maatregelen om te voorkomen dat ze besmet worden door anderen belangrijker dan het beschermen van zichzelf middels het krijgen van een derde prik.

Daarbij vond 74% dat zowel de controle op vaccinatiebewijzen als ook genereren van meer aandacht voor onze doelgroep noodzakelijke acties zijn.

59% vond zichzelf niet of nauwelijks geïsoleerd en/of eenzaam, 32% een beetje, 8% nogal en 1% heel erg.

Van degenen die zich in enige mate geïsoleerd voelen zegt 38% dat ook hun naasten daaronder lijden.

Voorzichtige conclusies zouden kunnen zijn:

- Van de vasculitispatiënten voelt ongeveer de helft zich onvoldoende beschermd
- Het overgrote deel van de vasculitispatiënten bezoekt nog steeds publieke ruimtes, maar meer dan de helft voelt zich daar niet echt veilig
- Er dient zowel binnen de media en als t.a.v. het overheidsbeleid meer aandacht te komen voor onze doelgroep en het besmettingsrisico van buitenaf. Controle van toegang middels vaccinatiebewijzen is daarbij cruciaal
- Vasculitispatiënten voelen zich niet veel vaker of erger geïsoleerd of eenzaam dan andere burgers

AANBEVELINGEN

In volgorde van prioriteit:

t.a.v. Covid-19 bestrijding:

1. Stel patiënten met een afweerstoornis in de gelegenheid te (laten) onderzoeken of ze afweerstoffen hebben opgebouwd.
2. Help ons aan meer media-aandacht voor het gegeven dat het beschermen van patiënten met een afweerstoornis niet alleen een zaak is van het direct beschermen van de patiënt zelf (b.v. door een 3e prik) maar vooral ook van voorzichtig gedrag door burgers om hen heen.

t.a. vasculitis:

3. Onderzoek het beleid t.a.v. de afbouw van prednisolon.
4. Onderzoek het beleid t.a.v. het gebruik van RTX vs CYC als inductiebehandeling en van RTX vs AZA als onderhoudsbehandeling.

CIJFERMATERIAAL

KARAKTERISTIEKEN VAN DE ONDERZOCHE GROEP

RESPONSE

Verzonden	:	1413			
Onbestelbaar	:	2			
Netto verzonden	:	1411	100%		
Geopend	:	1167	83%		
Geklikt	:	867	74%	van geopend	61% van netto verzonden
Invullen gestart	:	855	99%	van geklikt	61 % van netto verzonden
Completed	:	805	94 %	van invullers	57% van netto verzonden

ZIEKTEBEELD

ANCA vasculitis	:	605	75%	van de compleet ingevulde reacties
Grote Vaten Vasc.	:	153	19%	van de compleet ingevulde reacties
Overig	:	48	6%	van de compleet ingevulde reacties

DIAGNOSE

dit jaar of vorig jaar:	:	94	12%	van de compleet ingevulde reacties
2018 of 2019	:	140	17%	van de compleet ingevulde reacties
2010 t/m 2017	:	312	39%	van de compleet ingevulde reacties
Vóór 2010	:	259	32%	van de compleet ingevulde reacties

MEDICIJNEN

Prednisolon	:				
DIT JAAR	:	340	42%	minder dan 12,5 mg	en 61 8% meer dan 12,5 mg
VORIG JAAR	:	241	30%	minder dan 12,5 mg	en 134 17% meer dan 12,5 mg

IN DE LAATSTE 12 MAANDEN

CYC of RTX	:	186	23%	van completed	- 144=18% RTX en 42=5% CYC
AZA, MTX,MMF	:	345	43%	van completed	- 22% AZA , 8% MMF , 13% MTX

COVID-19

COVID-19

	Totaal	vóór vaccinatie	nà vaccinatie
Covid-19 gehad?	67=8%	59=7%	8=1%

IN DE LAATSTE 12 MAANDEN:

		vóór vaccinatie	nà vaccinatie	aantal	Percentage
Immunosuppressiva ¹⁾ : JA	38	32	6 ²⁾	459	1.31%
Immunosuppressiva : NEE	29	27	2	346	0.6%

1) RTX – CYC – AZA – MMF – MTX

2) RTX = 3 AZA=1 MMF=2

VACCINATIEKENMERKEN

VACCINATIEGRAAD

Nu Volledig gevaccineerd	763	
+ Gedeeltelijk gevaccineerd	9	
Gevaccineerd	772	96% van netto verzonden
NIET gevaccineerd	25	3% (11 principieel - 14 overige redenen)
??	8	1%

VACCINATIE SOORT : 772 96 % gevaccineerd

Pfizer	: 528	69%
Moderna	: 78	10%
AstraZeneca	: 161	21%
Jansen	: 3	0,4%
??	: 2	0,3%

VOLDOENDE ANTISTOFFEN OPGEBOUWD?

Weet ik niet	: 656	85%
Ja	: 61	8%
Nee	: 53	7%

HOE WEET U DAT ?

Meegedaan aan studie :	28	24%	
Heb me laten testen :	66	58%	
Anders :	20	18%	Uit commentaar blijkt: bijna altijd getest via behandelaar.

PSYCHOSOCIAAL

BESCHERMING**VOEL U ZICH VOLDOEN BESCHERMD TEGEN COVID-19?**

In het geheel niet	:	114	14%
Een beetje	:	270	34 %
In belangrijke mate	:	358	44%
Volledig	:	63	8%

ZOU U GRAAG EEN DERDE PRIK WILLEN?

Ja	:	438	54%
Ja, als ik weet dat het helpt:	:	322	40%
Nee	:	45	6%

GEVOEL VAN VEILIGHEID**KOMT U NOG IN OPENBARE RUIMTES ALS WINKELS, THEATER, RESTAURANT ETC.?**

Ja, ik voel me daar veilig	305	38%
Ja, maar voel me er niet veilig	430	53%
Nee, dat durf ik niet meer	70	9%

MEEST/MINST ONVEILIG:

Cafés, bars, dancings worden als meest onveilig beschouwd, op de voet gevolgd door het Openbaar Vervoer. Restaurants en overheidskantoren worden als het meest veilig beschouwd.

UITBREIDING BEVEILIGING**WELKE BESCHERMINGSMATREGEL VINDT U BELANGRIJKER?**

Een 3 ^e prik verstrekken	291	36%
Voorkomen dat anderen mij besmetten	514	64%

WELKE PUBLIEKE MAATREGEL VINDT U BELANGRIJKER?

Niet afschaffen controle op vaccinatiebewijzen	89	11%
Meer aandacht voor mensen zoals wij	119	15%
Beide maatregelen zijn even belangrijk	597	74%

ISOLEMENT**IN WELKE MATE BEPERKT U ZICH IN CONTACTEN MET ANDEREN?**

Ik leg me geen of nauwelijks beperkingen op	294	36%
Ik ontmoet zo weinig mogelijk mensen	498	62%
Ik heb gekozen voor een vrijwillige lockdown	13	2%

VOELT U ZICH GEÏSOLEERD EN/OF EENZAAM?

Nee	:	477	59% van de 511 die zich beperkingen oplegt
Een beetje	:	260	32% van de 511 die zich beperkingen oplegt
Nogal	:	60	8% van de 511 die zich beperkingen oplegt
Heel erg	:	8	1% van de 511 die zich beperkingen oplegt

WELK EFFECT HEEFT UW ISOLEMENT OP UW NAASTEN? (indien niet NEE ingevuld bij voelt u zich geïsoleerd)

Zij lijden er niet onder	:	196	62% van de 338 die zich geïsoleerd voelen
Ook zij lijden serieus onder mijn isolement:	:	119	38% van de 338 die zich geïsoleerd voelen