

TNO-rapport
97.034

Reuma in Nederland: de cijfers

Het aantal patiënten met chronisch reumatische aandoeningen in Nederland

TNO Preventie en Gezondheid
divisie Collectieve Preventie

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 5 18 18 18
Fax 071 5 18 19 20

auteur(s):
H.S. Miedema

datum:
oktober 1997

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onderzoeks-
opdrachten aan TNO, dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 1997 TNO

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door:



Het Nationaal Reumafonds



Nederlandse Organisatie voor toegepast-
natuurwetenschappelijk onderzoek TNO.

H.S. Miedema

90-6743-507-4

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van *f* 21,00 (incl. BTW) op postbankrekeningnr. 99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer PG 97.034.

INHOUD		<i>pagina</i>
1.	INLEIDING	1
1.1	Aanleiding tot dit rapport	1
1.2	Definitie van 'reuma' of 'reumatische aandoeningen' en chroniciteit	1
1.3	Het totale aantal patiënten met reumatische aandoeningen in Nederland	2
1.4	Kosten en medische consumptie als gevolg van reumatische aandoeningen in Nederland	3
2.	DOELSTELLING EN METHODEN	5
2.1	Doelstelling	5
2.2.	Methoden	5
2.3	Indeling van de reumatische aandoeningen in dit rapport	9
3.	HET AANTAL PATIËNTEN MET EEN SPECIFIEKE VORM VAN CHRONISCH REUMA	10
3.1	Chronisch inflammatoire ziekten	10
3.1.1	Reumatoïde Artritis (RA)	10
3.1.2	'Past polyarthritis'	12
3.1.3	Juveniele Chronische Artritis (JCA)	13
3.1.4	Spondylartropathieën	15
3.1.4.1	Algemene kenmerken van spondylartropathieën	15
3.1.4.2	De ziekte van Bechterew ofwel Spondylitis Ankylopoëtica	16
3.1.4.3	Overige chronische gewrichtsontstekingen, die gepaard gaan met spondylartropathieën	17
3.1.4.4	Totale aantal patiënten met spondylartropathieën in Nederland	19

INHOUD (vervolg)	<i>pagina</i>
3.1.5 Overige chronische gewrichtsontstekingen, waarbij geen spondylartropathie voorkomt	20
3.1.5.1 Aantallen patiënten met verschillende chronische vormen van gewrichtsontsteking	20
3.1.5.2 Totaal aantal patiënten met chronische vormen van gewrichtsontsteking	22
3.2 Systeemziekten	22
3.3 Artrose van perifere gewrichten	25
3.4 Weke delen reuma	28
4. SAMENVATTEND OVERZICHT	31
REFERENTIES	33
BIJLAGE	38
NAWOORD	

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding tot dit rapport

Over het aantal 'reumapatiënten' in Nederland circuleren veel getallen, evenals over de medische en maatschappelijke kosten die hierdoor worden veroorzaakt. De variatie is vooral afhankelijk van de manier waarop het begrip 'reuma' of 'reumatische aandoeningen' wordt gedefinieerd en de patiëntengroepen die dus wel of niet worden meegeteld. Dit was voor *het Nationaal Reumafonds* aanleiding om ten behoeve van eenheid en duidelijkheid in zijn voorlichtingsactiviteiten een overzicht te krijgen van de omvang van de verschillende groepen reumapatiënten, in het bijzonder de groepen met de chronisch reumatische aandoeningen. Dit rapport geeft zowel een overzicht van het totale aantal reumapatiënten in Nederland en de kosten die daarmee gemoeid zijn, als van de verschillende groepen patiënten met chronische vormen van reuma die men kan onderscheiden. Het rapport is niet bedoeld als voorlichtingsmateriaal voor het algemene publiek, maar voor geïnteresseerde betrokkenen, zoals wetenschapsjournalisten of beleidsmakers die nadere achtergrondinformatie wensen over de getallen die het Nationaal Reumafonds in haar voorlichting naar buiten brengt.

In dit inleidende hoofdstuk wordt ingegaan op de definitie van (chronisch) reumatische aandoeningen (§ 1.2), het totale aantal patiënten in Nederland (§ 1.3) en de kosten die het gevolg zijn van medische consumptie, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (§ 1.4). Na hoofdstuk 2 over doelstelling en methoden volgt een beschrijving van de omvang van de diverse categorieën van chronisch reumatische aandoeningen (§ 3.1 tot § 3.8). Het rapport eindigt met een samenvattend overzicht van de aantallen patiënten met chronische vormen van reuma in Nederland (hoofdstuk 4).

1.2 Definitie van 'reuma' of 'reumatische aandoeningen' en chroniciteit

In overeenstemming met veel epidemiologische publikaties wordt in dit rapport onder 'reuma' of 'reumatische aandoeningen' het geheel van aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat verstaan die niet door een trauma (ongeval of blessure) zijn veroorzaakt. Het houdings- en bewegingsapparaat omvat het geheel van spieren, pezen, gewrichten en botten (inclusief nek en rug), dat nodig is voor houding en voortbeweging. De zo gedefinieerde grote groep van reumatische aandoeningen omvat een breed scala van ziektebeelden, variërend van geringe pijnklachten of bewegingsstoornissen, zoals spierpijn of een tenniselleboog, tot chronisch invaliderende ziekten, zoals reumatoïde artritis. In totaal kunnen er 150 tot 200 verschillende reumatische aandoeningen worden benoemd (Schumacher 1993). De belangrijkste daarvan staan in de de bijlage.

Reumatische aandoeningen hebben met elkaar gemeen dat ze gepaard gaan met pijn in en om structuren van het bewegingsapparaat en met beperkingen in het dagelijks functioneren. Veel van deze aandoeningen, met name die behoren tot de diagnose-categorie van het weke-delenreuma (een groep van aandoeningen, waarbij vooral de spieren, pezen en andere weefsels rondom de gewrichten klachten geven), hebben een gunstige prognose en gaan binnen een periode van enkele weken tot maanden over, met of zonder behandeling. Een aanzienlijk deel kent echter een chronisch beloop. Hiervan spreekt men als de ziekteduur lang is. Vaak worden aandoeningen chronisch genoemd als de ziekteverschijnselen meer dan een half jaar achtereenvolgend aanwezig zijn. Een uitgesproken lange ziekteduur komt voor bij een aantal inflammatoire (met ontstekingen gepaard gaande) en degeneratieve (met kraakbeen-beschadiging gepaard gaande) gewrichtsziekten. De bekendste vormen van inflammatoire ziekten zijn reumatoïde artritis (RA) en de ziekte van Bechterew (spondylitis ankylopoëtica, SA). Onder de degeneratieve beelden vallen de diverse vormen van artrose. De inflammatoire en degeneratieve ziekten geven meestal zeer langdurig klachten en brengen grote schade toe aan gewrichten. Ook in periodes van minder klachten of bij uitdoving van het ziektebeeld leidt de reeds opgetreden gewrichtsschade tot veel beperkingen in het functioneren. Echter ook in geval van weke-delenreuma ontwikkelt ruim 20% van de patiënten een chronisch klachtenpatroon (Chorus et al, aangeboden voor publicatie).

1.3 Het totale aantal patiënten met reumatische aandoeningen in Nederland

Klachten en aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat komen zeer veel voor en leiden veelvuldig tot consultatie van de huisarts, gebruik van andere gezondheidszorgvoorzieningen (medische consumptie) en arbeidsongeschiktheid. De totale omvang van dit volksgezondheidsprobleem in Nederland kan onder meer geschat worden uit het Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer (EPOZ) (Valkenburg et al 1979 en 1980), de resultaten van de gezondheidsenquêtes van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS 1992) en een gezondheidsenquête die is afgenomen in het kader van de 'Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk' van het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijns Gezondheidszorg (NIVEL) (Foets et al 1991).

In het EPOZ-onderzoek bleek 40% van de volwassen mannen en 50% van de volwassen vrouwen op moment van onderzoek één of meer (acute of chronische) klachten van het houdings- en bewegingsapparaat te hebben. De aandoeningen kwamen bij alle leeftijden vaak voor, maar met de leeftijd steeg de prevalentie sterk (Valkenburg 1988). In de gezondheidsenquêtes van het CBS en het NIVEL is gevraagd naar de aanwezigheid van een aantal chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. In beide onderzoeken was dit bij circa 1 op de 6 ondervraagden het geval.

1.4 Kosten en medische consumptie als gevolg van reumatische aandoeningen in Nederland

Reumatische aandoeningen vormen de belangrijkste oorzaak van beperkingen in het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven (ADL) en in mobiliteit (Kelsey 1982; Badley 1993 en 1994). Ze zijn verantwoordelijk voor 6 tot 7% van het totaal aan directe medische kosten in Nederland, en voor circa 30-35% van de kosten door ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (Verbeek 1988; GMD 1992; Bongers et al 1996; Van Tulder et al 1996 & 1997). Tabel 1 geeft een overzicht van diverse kosten.

Tabel 1 Medische en maatschappelijke kosten als gevolg van reumatische aandoeningen in Nederland

kostenpost	jaar van schatting	kosten (in miljarden guldens)
directe medische kosten	1994	3,546
	1990	2,766
directe niet-medische kosten	1990	0,370
uitkering vanwege ziektewet	1990	3,100
kosten wegens ziekteverzuim	1991	11,130
uitkeringen wegens arbeidsongeschiktheid	1990	6,100
	1991	5,934

De directe medische kosten die terug te voeren zijn op 'ziekten van het bewegingsstelsel' zijn voor 1988 begroot op bijna f 2,8 miljard (Koopmanschap et al 1991) en voor 1994 op ruim f 3,5 miljard (Polder et al 1997). De stijging bedroeg dus 28% (f 780 miljoen) in 6 jaar, dit is dus bijna 5% (f 130 miljoen) per jaar. Van deze kosten werd in 1994 9% veroorzaakt door RA en 32% door rugaandoeningen. De totale jaarlijkse directe niet medische kosten, die samenhangen met bijvoorbeeld hulpmiddelen, speciale voorzieningen, aanpassingen van woon- of werkomgeving, vervoer, risicoverzekeringen en dergelijke, zijn voorzichtig geschat op bijna 370 miljoen gulden (Verhoeff & Birnie 1992).

De grootste kostenpost wordt gevormd door uitkeringen vanwege de ziektewet of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (WAO/AAW), voor het jaar 1990 geschat op respectievelijk f 3,1 en f 6,1 miljard (Maljers 1994). Voor de kosten van ziekteverzuim is dit een onderschatting, omdat vanaf de derde ziektedag slechts 70% van het loon onder de ziektewet wordt uitgekeerd, maar de werkgever dit meestal aanvult tot 100% van het loon vanaf de eerste dag. Verder dekt het register van de bedrijfsverenigingen ongeveer 80% van het totaal aan verzekerden onder de ziektewet en wordt pas vanaf 6 weken ziekte een diagnose geregistreerd. Daarnaast is 70% van de werkenden via de ziektewet verzekerd, maar 30% particulier.

Indien men corrigeert voor deze factoren en het dan berekende aantal ziektedagen vermenigvuldigt met het gemiddelde dagloon, dan bedragen de kosten wegens ziekteverzuim door ziekten van het bewegingsapparaat circa f 11,1 miljard gulden in 1991 (Van Tulder et al 1996 & 1997).

De kosten wegens arbeidsongeschiktheid werden voor 1991 geschat op ruim f 5,9 miljard.

Rugaandoeningen hebben het grootste aandeel in de kosten wegens ziekteverzuim (52%) en arbeidsongeschiktheid (48%)(Van Tulder et al 1996). Met cijfers uit 1989 is voor de kosten wegens ziekteverzuim door RA en artrose op vergelijkbare wijze een schatting gemaakt van f 80 miljoen respectievelijk f 196 miljoen (Verhoeff & Birnie 1992).

Klachten van het houdings- en bewegingsapparaat vormen de op één na belangrijkste reden om de huisarts te consulteren (Van der Velden et al 1991). Uit verschillende registraties in huisartsenpraktijken is gebleken, dat jaarlijks tussen de 20% en 30% van de ingeschreven patiënten de huisarts consulteert wegens nieuwe of bestaande aandoeningen van het bewegingsapparaat. Dit getal geeft een indicatie voor de totale omvang het probleem bekeken over één jaar, ofwel de prevalentie in één jaar. Aangezien veel van deze klachten van relatief korte duur zijn, hebben deze patiënten in een bepaalde, maar meestal slechts beperkte, periode in dat jaar klachten.

Een indicatie voor het aantal personen dat op een bepaald moment in de tijd wegens een klacht of aandoening van het houdings- en bewegingsapparaat bij de huisarts onder behandeling is (de puntprevalentie), wordt gegeven door het EPOZ-onderzoek. Op het moment van die studie stond ongeveer 5% van de volwassen bevolking bij de huisarts onder behandeling wegens een dergelijke aandoening (Valkenburg 1979 en 1989).

Jaarlijks komt ongeveer 18% à 19% van de praktijkpopulatie bij de huisarts met een nieuwe episode van deze klachten en aandoeningen (Van den Hoogen et al 1985; Lamberts et al 1984 en 1991; Van de Lisdonk 1990; Van der Velden et al 1991; Miedema 1994a). Dit getal geeft een indicatie van het aantal nieuwe patiënten in één jaar, ofwel de incidentie in één jaar, en is onderdeel van het totaal aantal patiënten dat in één jaar kan worden geteld (de prevalentie in één jaar).

Jaarlijks vinden tenminste 750.000 nieuwe verwijzingen naar de fysiotherapeut plaats en 450.000 nieuwe verwijzingen naar medisch specialisten (Miedema 1994a). Elk jaar wordt circa 1% van de bevolking in het ziekenhuis opgenomen met een aandoening van het bewegingsapparaat als hoofddiagnose (SIG Zorginformatie 1993).

2. DOELSTELLING EN METHODEN VAN DIT RAPPORT

2.1 Doelstelling

Over het aantal reumapatiënten in Nederland circuleren veel getallen, vooral afhankelijk van de gehanteerde definitie van het begrip 'reuma' of 'reumatische aandoeningen'. In dit rapport wordt uitgegaan van de definitie zoals in § 1.2 gegeven. Dit rapport richt zich verder op de categorie van chronische aandoeningen met een ziekte duur van een half jaar of langer. Het doel van dit rapport is om voor de categorie van chronische reumatische aandoeningen aan te geven hoe groot het totale aantal patiënten in Nederland is en hoe groot de verschillende daarbinnen te onderscheiden patiëntengroepen zijn. In § 2.2 wordt op enkele hierbij gebruikte begrippen ingegaan en op een aantal factoren, waarmee bij de interpretatie van de gegevens rekening moet worden gehouden.

2.2. Methoden

Prevalentie en incidentie

Om tot een schatting van het aantal patiënten met chronisch reumatische aandoeningen in Nederland te komen, is gebruik gemaakt van diverse literatuurbronnen. In deze literatuur worden prevalentie en incidentie van reumatische aandoeningen gegeven, zoals die naar voren zijn gekomen uit epidemiologisch onderzoek. Onder prevalentie wordt het aantal ziektegevallen op een bepaald moment in de tijd verstaan, bijvoorbeeld het aantal RA-patiënten per 1000 personen in een bevolkingsonderzoek. Uit de prevalentie kan het aantal *bestaande* ziektegevallen worden afgeleid. Om een indruk te verkrijgen over het aantal nieuwe ziektegevallen moet gebruik worden gemaakt van de incidentie. Dit betreft het aantal *nieuwe* ziektegevallen dat zich in een bepaalde tijdsperiode (vaak 1 jaar) voordoet, bijvoorbeeld het aantal personen (zonder RA) bij wie zich in één jaar RA ontwikkelt in een bevolkingsonderzoek.

Voor sommige zeldzame aandoeningen zijn geen gegevens over incidentie bekend. Indien wel een indicatie van de gemiddelde ziekte duur aanwezig is, dan kan de incidentie geschat worden door de prevalentie te delen door de gemiddelde ziekte duur. Omdat gegevens over de gemiddelde ziekte duur ook vaak ontbreken en geschat moeten worden aan de hand van klinisch-epidemiologische gegevens (zoals de gemiddelde leeftijd waarop de ziekte ontstaat en de levensverwachting in aanwezigheid van de ziekte), is deze methode vrij grof.

Met behulp van de getallen uit de literatuur is een schatting gemaakt van het aantal patiënten in Nederland in de onderzochte ziektecategorie. Hierbij is gekeken naar de onderzochte bevolkingsgroep, waarna vervolgens de schatting is gebaseerd op de omvang van diezelfde bevolkingsgroep in Nederland in 1996 volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS 1997). Als bijvoorbeeld een onderzoek betrekking had op de volwassen bevolking van 20 jaar en ouder, dan is in de berekening van het aantal patiënten in Nederland de omvang van de bevolkingsgroep van 20 jaar en ouder opgenomen. Dit betreft 75,7% van de bevolking, ongeveer 11,7 miljoen mensen, en niet het totale aantal inwoners in Nederland (15,5 miljoen). Dit is belangrijk, omdat veel reumatische aandoeningen minder vóórkomen op jeugdige leeftijd en het meetellen van deze bevolkingsgroep dan tot te hoge schattingen zou leiden. Andere in dit rapport gebruikte aantallen voor subgroepen uit de Nederlandse bevolking betreffen de kinderen tot 16 jaar (2,8 miljoen) en mensen van 50 jaar en ouder (4,4 miljoen).

Classificatie-criteria

Voor het bestuderen van het vóórkomen van veel ziekten in epidemiologisch onderzoek zijn zogenaamde classificatie-criteria ontwikkeld. Dit zijn kenmerkende voorwaarden, waaraan een patiënt moet voldoen voordat deze meegeteld mag worden in deze ziektecategorie. Een overzicht van criteria voor reumatische ziekten wordt gegeven in het Leerboek Reumatologie (Bijlsma et al 1992). Classificatiecriteria zijn ontwikkeld om te kunnen beschrijven, waarin groepen patiënten met een bepaalde ziekte zich het duidelijkst onderscheiden van andere patiënten of gezonde personen. Dit is nuttig om bijvoorbeeld verschillende behandelingen goed te kunnen vergelijken.

Ter verduidelijking wordt hieronder als voorbeeld RA genomen. De belangrijkste criteria voor RA zijn afkomstig van de American College of Rheumatology (ACR, voorheen American Rheumatism Association (ARA)). In 1958 heeft deze organisatie haar eerste criteria voor RA gepubliceerd ('58 ARA-criteria), waarbij afhankelijk van het aantal aanwezige criteria onderscheid werd gemaakt in mogelijke, waarschijnlijke en zekere of klassieke RA (Ropes et al 1958). In 1987 zijn de criteria gereviseerd ('87 ARA-criteria; Arnett et al 1988)). Indien nu voldaan wordt aan vier of meer van in totaal zeven criteria, dan wordt gesproken van RA. De 'diagnosen' mogelijke en waarschijnlijke RA zijn daarbij vervallen; bij patiënten die niet voldoen aan ten minste vier criteria is sprake van een andere of geen diagnose. Er zijn ook nog andere criteriasets ontwikkeld, met name om in bevolkingsonderzoek RA te kunnen vaststellen (ROME-criteria; Kellgren 1962; New-York-criteria; Bennett & Wood 1968). Een onderdeel van de ROME-set bestaat uit criteria voor inactieve RA of 'past arthritis', bestemd om patiënten met een uitgedoofd ziektebeeld te kunnen classificeren.

Bij het interpreteren van epidemiologische gegevens over RA moet rekening gehouden worden met de set van criteria, op grond waarvan een (epidemiologische) diagnose RA is vastgesteld. Bij RA is dan ook nog van belang of dit de criteria uit 1958 zijn of die uit 1987. In Nederland is nog geen bevolkingsonderzoek uitgevoerd waarbij de nieuwere criteria uit 1987 zijn toegepast.

De sensitiviteit van de diverse criteriasets (dit is het percentage patiënten met zekere RA, dat voldoet aan de criteria) verschilt (Bernelot Moens et al 1992). Voor alle sets geldt dat de sensitiviteit lager is dan 100%, dat wil zeggen dat niet alle patiënten, die klinisch een duidelijke diagnose RA hebben, aan het benodigde aantal classificatie-criteria voldoen. Dit geldt met name voor patiënten in een vroeg stadium van de ziekte of in een stadium waarbij de ziekte grotendeels is uitgedoofd, maar er wel sprake is van de beperkende restverschijnselen door opgetreden schade). Het feit dat er klinisch duidelijk sprake kan zijn van RA, maar dat niet aan de classificatiecriteria wordt voldaan, kan verklaard worden door het gegeven, dat een arts veel meer kenmerken ziet dan het beperkte aantal dat in de set van classificatiecriteria is opgenomen (Van Leeuwen & Van Rijswijk 1990). Bovendien kan, mede onder invloed van behandeling, de ziekteactiviteit wisselen. Hierdoor is het mogelijk dat een patiënt op het ene moment wel aan de classificatie-criteria voldoet en op het andere moment niet (Symmons et al 1994).

De specificiteit van een bepaalde criteriaset (dit is het percentage van de personen, dat voldoet aan de criteria en waarbij ook werkelijk sprake is van RA) is meestal ook minder dan 100%. Door overlappende kenmerken tussen verschillende reumatische aandoeningen kunnen op een bepaald moment voldoende criteria voor classificatie als RA aanwezig zijn, terwijl de kenmerken het gevolg zijn van een ander ziektebeeld (bijvoorbeeld artritis psoriatica).

De balans tussen sensitiviteit en specificiteit valt meestal zodanig uit, dat het werkelijke aantal patiënten bij chronische ziekten met wisselend beloop iets hoger zal liggen dan uit het epidemiologisch onderzoek naar voren komt. Dit geldt met name voor bevolkingsonderzoek, omdat de criteriasets meestal zijn ontwikkeld met gegevens van patiënten die een polikliniek van een ziekenhuis bezochten en bij wie vaak al duidelijke kenmerken van de ziekte aanwezig waren (Silman & Hochberg 1993). Dit wordt weerspiegeld in de opname van die kenmerken in de criteriaset. In de bevolking kan het ziektebeeld echter minder uitgesproken zijn, hetgeen resulteert in een lager aantal criteria, terwijl klinisch toch duidelijk sprake kan zijn van RA.

Betrouwbaarheid van de schatting

Een andere factor waarmee rekening moet worden gehouden bij het interpreteren van epidemiologische gegevens is de grootte van de groep personen die is onderzocht. Dit bepaalt namelijk de betrouwbaarheid van de schatting van de prevalentie of incidentie die in dat onderzoek berekend wordt.

Het betrouwbaarheidsinterval is wijder (en dus de schatting minder nauwkeurig) als de onderzochte groep kleiner is. Verder zijn andere kenmerken van de onderzoeksgroep van belang, zoals leeftijd, geslacht, het land van herkomst en het type populatie (algemene bevolking, bezoekers van een polikliniek en dergelijke). Indien de populatie afwijkt van de algemene bevolking, dan wordt dit in de tekst aangegeven.

Voor de meeste reumatische aandoeningen bestaan geen of slechts beperkte incidentie- en prevalentieschattingen die afkomstig zijn uit in Nederland verricht onderzoek. In die gevallen wordt gebruik gemaakt van getallen uit buitenlands onderzoek uit landen die wat betreft bevolking met Nederland vergelijkbaar zijn (West Europa, Verenigde Staten). Door andere genetische achtergrond, leefstijl en omgeving kunnen er echter verschillen in het vóórkomen van ziekten met Nederland bestaan. Gezien echter het ontbreken van Nederlandse gegevens is dit de enige manier om tot een schatting te komen.

De kwaliteit van de bron waaruit de gegevens afkomstig zijn, is natuurlijk van groot belang. In dit rapport wordt grotendeels gebruik gemaakt van wetenschappelijke publicaties. Bij een beperkt aantal aandoeningen worden cijfers gegeven uit huisartsenregistraties. In deze registraties wordt meestal geen gebruik gemaakt van criteria voor het vaststellen van een diagnose. Bovendien kan het in de huisartsenpraktijk relatief moeilijk zijn een specifieke reumatische ziekte te diagnostiseren tegen de achtergrond van veel voorkomende en vaak vage pijnklachten.

Bij enkele ziektebeelden is een getal opgenomen uit de Standaard Diagnose-registratie van Reumatische Ziekten (SDR) (Miedema et al, aangeboden voor publicatie). De SDR is een landelijke diagnose-registratie onder circa 80% van de werkzame reumatologen. De cijfers hebben dus betrekking op een doorverwezen groep patiënten en niet op de algemene bevolking.

Conclusie met betrekking tot de interpretatie van epidemiologische gegevens

Al de bovengenoemde factoren nopen tot enige voorzichtigheid bij het interpreteren van de cijfers. In het kader van dit rapport is het niet mogelijk om bij elke schatting de bovenstaande factoren te beschrijven. Bedacht moet worden, dat de cijfers zo goed mogelijke schattingen representeren, maar dat 'werkelijke aantallen' hoger of lager kunnen liggen. Ter illustratie kan gelden, dat bij een sensitiviteit van een gehanteerde criteriaset van 90%, een specificiteit van 95%, een onderzocht aantal personen van 6.500 en een op basis van het onderzoek geschatte prevalentie van een ziekte in de volwassen bevolking van 1%, het werkelijke aantal patiënten daar ongeveer 30% boven kan liggen (berekening: bovengrens van het betrouwbaarheidsinterval is ongeveer 1,25%; plus correctie voor sensitiviteit ($((100/90)-1)*1\% \approx 0,1\%$); minus correctie voor specificiteit ($0,05*1\% \approx 0,05\%$); uitkomst 1,3%, dus 30% boven de geschatte prevalentie).

2.3 Indeling van de reumatische aandoeningen in dit rapport

Dit rapport geeft een overzicht van het vóórkomen van de belangrijkste categorieën chronisch reumatische aandoeningen in Nederland. De hierbij gehanteerde indeling komt overeen met de indeling die gebruikt is in het rapport 'Het Nederlandse reumaonderzoek in de jaren tachtig en begin jaren negentig' (Miedema & Rasker 1996) en die eveneens gebruikt wordt in de SDR. Deze indeling is ook terug te vinden in de bijlage.

De volgende diagnose-categorieën komen achtereenvolgens aan de orde:

A. Chronisch inflammatoire ziekten (§ 3.1):

1. Reumatoïde Artritis (RA)
2. 'Past Polyarthritits'
3. Juveniele Chronische Artritis (JCA)
4. Spondylartropathieën, o.a. de ziekte van Bechterew ofwel Spondylitis Ankylopoëtica (SA)
5. Overige chronische gewrichtsontstekingen die soms gepaard gaan met spondylartropathieën, o.a. Artritis Psoriatica, Artritis bij chronisch inflammatoire darmziekten en Reactieve Artritis
6. Overige chronische gewrichtsontstekingen die niet gepaard gaan met spondylartropathieën, o.a. Lyme Artritis, Infectieuze Artritis en Jicht

B. Systeemziekten (§ 3.2):

o.a. Systemische Lupus Erythematodes (SLE) en Polymyalgia Rheumatica (PMR)

C. Artrose van perifere gewrichten (§ 3.3)

D. Weke-delenreuma (§ 3.4):

waaronder het Fibromyalgie Syndroom (FMS) en chronische rugaandoeningen

Op de groep 'overige reumatische aandoeningen' (zie ook de lijst in de bijlage) wordt verder niet ingegaan, omdat dit een zeer diverse groep is van relatief zeldzame ziektebeelden, waarvoor veelal geen gegevens voorhanden zijn. Een uitzondering daarop is osteoporose, dat wel veel voorkomt maar in het kader van dit rapport buiten beschouwing wordt gelaten.

3. HET AANTAL PATIËNTEN MET EEN SPECIFIEKE VORM VAN CHRONISCH REUMA

3.1 Chronisch inflammatoire ziekten

3.1.1 Reumatoïde Artritis (RA)

Reumatoïde artritis (RA) is een chronisch inflammatoire gewrichtsziekte. De ernst van de gewrichtsontsteking kan sterk verschillen tussen patiënten en wisselen bij één patiënt in de loop van de tijd. De ziekte kan ernstige gewrichtsbeschadiging veroorzaken, met vele functionele beperkingen als gevolg. Soms kan de ontsteking ook volledig uitdoven, waarna nog wel ernstige beperkingen aanwezig kunnen zijn door gewrichtsschade die reeds is opgetreden. RA kan gerekend worden tot de auto-immuunziekten, waarbij als reactie op een nog onbekende prikkel het immuunsysteem ontspoord en zich richt tegen lichaamseigen structuren, in dit geval waarschijnlijk gelegen in het gewricht (synovium of kraakbeen). Bij een aantal patiënten treden ook verschijnselen buiten gewrichten op, zoals reumaknobbeltjes, vaatontsteking, longafwijkingen en complicerende ziekten met aantasting van diverse organen (nieren, lever, milt, ogen, etc.) zoals amyloïdose, het syndroom van Sjögren en het syndroom van Felty.

RA is zonder twijfel wat betreft de gevolgen voor de patiënt één van de ernstigste reumatische aandoeningen. Patiënten zijn aangewezen op adequate behandeling en zorg om de gevolgen voor hun functioneren en kwaliteit van leven te minimaliseren. Gemiddeld is het beslag op gezondheidszorgvoorzieningen per patiënt hoog. De medische kosten voor de totale groep werden voor 1994 geschat op ongeveer 322 miljoen gulden (Polder et al 1997). Dit komt neer op een bedrag per patiënt per jaar van ongeveer 3000 gulden. Het percentage werkende patiënten dat het werk moet staken bedraagt na 2 jaar ziekte ongeveer 40%, na 10 jaar ziekte ongeveer 50% en na 15 jaar ziekte ongeveer 60% (Yelin 1987; Doeglas 1995). Er is een duidelijk verband tussen ziekteduur en deelname aan het arbeidsproces (Chorus et al 1997).

De *prevalentie* van definitieve of klassieke RA in Nederland kan worden afgeleid uit drie studies (steekproef 3 gemeenten (De Blécourt 1954), steekproef 68 gemeenten (de Graaff 1962) en 2 wijken van Zoetermeer (EPOZ; Valkenburg 1979)). Al deze studies hebben gebruik gemaakt van de oude 1958 ARA-criteria voor het vaststellen van de diagnose RA (zie ook hoofdstuk 2). De prevalentie van RA varieert in de studies van 7 ‰ tot 9 ‰ van de volwassen bevolking. Dit komt goed overeen met gegevens uit andere Westerse landen. Het betreft echter wel onderzoeken van oudere datum: het meest recente onderzoek (EPOZ) is bijna 20 jaar oud.

De prevalentie van RA stijgt met de leeftijd. De levensverwachting van RA-patiënten is weliswaar met 5 tot 10 jaar verkort (Rasker & Cosh 1981 & 1989; Vandenbroucke et al 1984; Reilly et al 1990), maar dit weegt niet op tegen de toename van het aantal RA-patiënten op hogere leeftijd vanwege de lange ziekteduur. Aangezien er een aanzienlijke vergrijzing van de bevolking heeft plaatsgevonden sinds het eind van de jaren zeventig moet men voor het maken van een schatting van het huidige aantal patiënten met RA in Nederland bij voorkeur gebruik maken van leeftijdsspecifieke prevalentiecijfers. Deze zijn aanwezig in het EPOZ-onderzoek en worden, samen met de recente bevolkingsgegevens (CBS 1997), samengevat in tabel 2.

Tabel 2 Leeftijdsspecifieke prevalentiecijfers uit het EPOZ-onderzoek en CBS bevolkingsgegevens

Man leeftijd	RA mannen EPOZ (‰)	NL ♂ bevol- king 1996	Vrouw leeftijd	RA vrouwen EPOZ (‰)	NL ♀ bevol- king 1996	Totale NL bevolking	Totale preva- lentie (‰)
20-24	3,4	547217	20-24	3,4	532742	1079959	3,40
25-34	0,0	1340399	25-34	1,3	1279580	2619979	0,63
35-44	6,4	1215434	35-44	1,2	1175819	2391253	3,84
45-54	4,5	1073521	45-54	17,5	1028818	2102339	10,86
55-64	20,1	728276	55-64	36,1	739601	1467877	28,16
65-74	14,9	528664	65-74	29,5	651889	1180553	22,96
75+	11,6	299935	75+	67,0	580385	880320	48,12
Totaal	7,06	5733446	Totaal	17,98	5.988.834	11.722.280	12,64

Indien men uitgaat van het voor leeftijd gecorrigeerde prevalentiecijfer uit de EPOZ-studie (zie rechtsonder in tabel 2: 12,64 ‰) en dit betreft op de Nederlandse volwassen bevolking in 1996, dan lijden in Nederland naar schatting 148.000 personen aan RA. De verhouding mannen tot vrouwen (sex ratio) is ongeveer 1:2,5. In Nederland is geen bevolkingsonderzoek verricht waarbij gebruik is gemaakt van de nieuwere ACR-criteria uit 1987.

In de ARA-criteria van 1958 worden de categorieën 'mogelijke' en 'waarschijnlijke' RA niet meegerekend, hoewel een aantal van de patiënten uit deze categorieën klinisch wel tot de groep van RA-patiënten gerekend kunnen worden. Bedacht moet worden dat het vaststellen van de prevalentie van RA in bevolkingsonderzoek een momentopname is en niet een klinische evaluatie van het verloop van RA over langere tijd. Omdat de activiteit van het ziektebeeld kan wisselen, kunnen bij een patiënt op het ene moment wel en op het andere moment niet voldoende criteria voor classificatie als definitieve RA aanwezig zijn. Bij patiënten die een duidelijke vorm van RA hebben gehad kan na verloop van tijd het ziektebeeld zijn uitgedoofd. Deze factoren leiden tot een onderschatting van het werkelijke aantal patiënten bij gebruikmaking van gegevens uit onderzoek, waarin classificatiecriteria zijn toegepast.

De *incidentie* van RA is veel moeilijker vast te stellen, omdat het aantal nieuwe patiënten in een periode van bijvoorbeeld één jaar relatief klein is. Een goed bevolkingsonderzoek naar incidentie van RA, waarbij classificatiecriteria zijn gehanteerd, is in Nederland nooit verricht. In de jaren vijftig en zestig is in het reumacentrum van Rotterdam-Zuid op een bevolking van 15 jaar en ouder een incidentie berekend van 0,87 ‰ per jaar (Den Oudsten et al 1968). In dit getal is zowel de categorie van waarschijnlijke als die van definitieve/klassieke RA meegerekend. Schattingen uit onderzoek in de huisartsenpraktijk, waarbij geen classificatiecriteria zijn gebruikt (bijvoorbeeld het Reuma-Onderzoek Meerdere Echelons (ROME; Miedema 1994a) of de Continue Morbiditeitsregistratie Nijmegen (CMR; Van de Lisdonk et al 1991) komen voor Nederland uit op een jaarlijkse incidentie van ongeveer 0,4 ‰. Een recent Engels onderzoek dat gebruik maakt van de ACR-criteria uit 1987 rapporteert een incidentie van RA van 0,2 ‰ (Symmons et al 1994). Uitgaande van deze getallen kan men aannemen dat er jaarlijks tussen de 2300 en 4700 nieuwe patiënten met RA bijkomen. In het overzicht in hoofdstuk 4 wordt uitgegaan van 3500 nieuwe RA-patiënten per jaar. Dat de prevalentie in verhouding tot de incidentie relatief hoog is wordt vooral bepaald door de lange ziekteduur, ondanks de verkorte levensverwachting bij patiënten met ernstige RA.

3.1.2 ‘Past polyarthritis’

In het EPOZ-onderzoek is ook gerapporteerd over de prevalentie van een diagnosecategorie, die ‘past polyarthritis’ is genoemd. Deze categorie omvatte elke vorm van doorgemaakte artritis, die tot restverschijnselen (gewrichtsbeschadiging, functiebeperking) had geleid en kan een indicatie geven over de omvang van de groep patiënten met een chronische gewrichtsontsteking, die op het moment van onderzoek niet onder een specifiek ziektebeeld kon worden ingedeeld. De totale prevalentie in de volwassen bevolking bedroeg 1,1%, leeftijdsspecifieke cijfers werden voor deze diagnose niet gegeven. In totaal zijn er dus ongeveer 130.000 personen in Nederland in deze diagnosecategorie. Het is waarschijnlijk dat zich in deze groep ook mensen bevonden, die een andersoortige gewrichtsontsteking hadden doorgemaakt (zoals juveniele chronische artritis en artritis psoriatica) waardoor er enige overlap zal bestaan met de categorie ‘overige chronische gewrichtsontstekingen’. Daarom is in het uiteindelijke overzicht een aantal van 100.000 patiënten met deze diagnose opgenomen (zie tabel 6 in hoofdstuk 4). Het is aannemelijk dat de diagnose ‘past polyarthritis’ in het EPOZ-onderzoek onder meer is vastgelegd bij een aantal mensen, bij wie onvoldoende criteria aanwezig waren voor een diagnose van RA en die bij toepassing van de ‘58-ARA-criteria in de categorie van mogelijke of waarschijnlijke RA zouden zijn ingedeeld. Een indicatie voor de omvang van deze groep kan verkregen worden met behulp van cijfers uit de SDR.

De verhouding tussen het aantal patiënten met definitieve of klassieke RA en het aantal patiënten met mogelijke of waarschijnlijke in de SDR-bestanden van 1991 en 1992 bedraagt 3,7:1. Op basis hiervan zou men kunnen schatten, dat er ongeveer 40.000 personen in Nederland in deze groep vallen. Dit is mogelijk een onderschatting, omdat in de SDR patiënten die een reumatoloog bezoeken worden geregistreerd. In de bevolking zou het aantal minder evidente ziektebeelden relatief groter kunnen zijn, omdat bij dergelijk beelden waarschijnlijk minder vaak doorverwezen wordt.

In de SDR-bestanden van 1991 en 1992 was de verhouding tussen het aantal patiënten met definitieve/klassieke RA en het aantal met mogelijke/waarschijnlijke RA 1,7:1. Met behulp van dit gegeven kan het aantal nieuwe gevallen van mogelijke/waarschijnlijke RA geschat worden op ongeveer 2000.

3.1.3 Juvenile Chronische Artritis (JCA)

Juvenile chronische artritis (JCA) wordt gekenmerkt door het optreden van chronische ontstekingen van één of meer gewrichten bij kinderen tot 16 jaar, waarbij zich net als bij reumatoïde artritis (RA) ook verschijnselen buiten de gewrichten kunnen voordoen. De ziekte zelf en de behandeling ervan kunnen consequenties hebben voor de groei en de algemene en psychosociale ontwikkeling. Er zijn drie subgroepen van JCA te onderscheiden. Histologisch onderzoek van het ontstekingsweefsel uit het gewricht levert bij deze subgroepen een identiek beeld op.

Bij type 1, de systemische JCA (ook wel de ziekte van Still genoemd) staan bij aanvang koorts (piekend), huiduitslag, lymfklierzwellings, vergroting van lever en milt en longvliesontsteking op de voorgrond, soms lang voordat er duidelijk sprake is van gewrichtsontstekingen. Dit type betreft 10-15% van de JCA-patiënten, ongeveer evenveel jongens als meisjes. De prognose is bij deze groep het meest ongunstig en wordt bepaald door de schade die wordt aangericht aan diverse organen. Sterfte ten gevolge van JCA komt bijna alleen in deze groep voor, bij een percentage van ongeveer 10-20% van de patiënten (Bijlsma et al 1992).

Indien de ziekte begint met ontsteking van ten minste 5 gewrichten en duidelijke systemische kenmerken ontbreken spreekt men van type 2, de poly-artculaire JCA. Van dit type is sprake bij 25-40% van de gevallen. Dit type komt meestal voor bij meisjes in de vroege puberteit, maar kan op elke leeftijd ontstaan, en vertoont veel overeenkomsten met RA op volwassen leeftijd. Vaak mondt deze ziekte uit in de volwassen vorm van RA. De prognose met het oog op het optreden van beperkingen is vaak slecht, omdat naast de gewrichtsbeschadiging vaak ook groeistoornissen optreden.

Type 3, de oligo-artculaire JCA (1-4 gewrichten aangedaan), betreft 40-50% van de JCA-patiënten en omvat twee vormen. De eerste vangt meestal aan met een ontsteking van gewrichten van benen en voeten. Vaak treedt ook oogontsteking op. Dit type komt vooral voor bij jonge meisjes.

De prognose is meestal gunstig, echter bij 10-15% ontstaat na verloop van tijd een polyarthritis. De tweede vorm betreft een ontsteking van de wervelkolom (sacroiliitis/spondylitis). Deze vorm treft met name jongens in de vroege puberteit en heeft overeenkomsten met de ziekte van Bechterew (spondylitis ankylopoëtica) op volwassen leeftijd.

Over het vóórkomen van JCA in Nederland zijn geen gegevens bekend. Buitenlandse literatuur geeft **prevalentie** schattingen van 0,2 tot 1,1 per 1000 kinderen (onder 16 jaar)(Silman & Hochberg 1993). De prevalentie is mede afhankelijk van de classificatiecriteria die worden gebruikt en van het feit, of men JCA die is uitgedoofd (in remissie is) meetelt of niet. Een Amerikaans onderzoek vond dat bij ongeveer 50% van de patiënten, die ooit aan een set van criteria voor JCA voldeden, de ziekte in remissie was (Towner et al 1983). De schade die is opgetreden kan echter ook bij deze patiënten verantwoordelijk zijn voor veel beperkingen en handicaps.

Indien men aanneemt, dat de prevalentie van JCA in Nederland rond de 1 ‰ ligt, dan zijn er ongeveer 2.800 kinderen tot en met 15 jaar met JCA. In principe behoudt men de diagnose ook na het 15^e levensjaar en betreft het een chronische ziekte met een voor de meeste patiënten normale of misschien iets verkorte levensverwachting. Dit betekent dat in de oudere leeftijdscategorieën (16 jaar en ouder) een veelvoud van het aantal patiënten op de kinderleeftijd aanwezig is, hoewel bij een groter aantal gevallen (dan op de kinderleeftijd, recent na het ontstaan) de ziekte in remissie zal zijn. Indien men voor de totale prevalentie van JCA in de bevolking van 16 jaar en ouder uitgaat van 0,5 ‰, dan betreft dit in Nederland ongeveer 6.000 patiënten, bij wie ooit op de kinderleeftijd de diagnose JCA is gesteld en die daarvan nog steeds klachten hebben (ziekteactiviteit of beperkingen door opgetreden schade). In een (onbekend) aantal gevallen wordt op latere leeftijd gesproken van diagnoses zoals RA of de ziekte van Bechterew of zal er sprake zijn van een 'past polyarthritis' beeld.

De **incidentie** van alle artritiden op de kinderleeftijd bedraagt volgens een Fins onderzoek ongeveer 1 ‰ per jaar, ongeveer een vijfde daarvan zou uiteindelijk uitmonden in JCA (Kunnamo et al 1986). Een andere vorm van artritis op de kinderleeftijd, die verantwoordelijk is voor ongeveer de helft van de incidentie, is coxitis fugax (een voorbijgaande heupontsteking). Andere onderzoeken naar de incidentie van JCA vonden vergelijkbare cijfers van 0,03 tot 0,2 ‰ per jaar (Towner et al 1983; Gare et al 1987; Symmons et al 1996; Malleson et al 1997). Toepassing van deze cijfers voor de Nederlandse situatie leidt tot een geschat aantal van circa 300 nieuwe JCA-patiënten per jaar.

3.1.4 Spondylartropathieën

3.1.4.1 Algemene kenmerken van spondylartropathieën

De spondylartropathieën vormen een groep van aandoeningen met overeenkomstige klinische, radiologische en genetische kenmerken, waarbij met name ontsteking van de centrale gewrichten van wervelkolom (spondylitis) en bekken (sacroïliitis) optreedt. Deze ontstekingen kunnen leiden tot het vastgroeien van de gewrichten van de wervelkolom ('bamboo spine'). Vaak treedt ook ontsteking van gewrichten buiten de wervelkolom op, evenals typerende ontstekingen van ogen en peesaanhechtingen.

Erfelijke factor HLA-B27

Veel patiënten met spondylartropathieën (met name SA), hebben een gemeenschappelijke erfelijke factor; de ziekten komen dan ook familiair voor. Deze factor is het zogenaamde HLA-B27-gen. HLA (human leucocyt antigens) moleculen zijn aanwezig op het celoppervlak van witte bloedcellen en spelen een rol in het ontstekingsproces, doordat ze antigenen (lichaamsvreemde eiwitten) kunnen binden en presenteren aan andere ontstekingscellen, waardoor een immunreactie op gang komt (Bijlsma et al 1992). De HLA-genen worden onderverdeeld in 3 klassen (I, II en III). Er zijn 3 genen binnen klasse I (A, B, en C), die polymorf zijn, dat wil zeggen dat de precieze DNA-volgorde binnen deze genen tussen mensen kan verschillen. Een bepaalde volgorde wordt aangeduid met een cijfer, zoals bij HLA-B27.

Ziektebeelden die tot de spondylartropathieën gerekend worden

Tot de spondylartropathieën behoren SA, de juveniele vorm van SA (zie § 3.1.2) en vormen van gewrichtsontsteking waarbij de spondylitis op de voorgrond staat, zoals reactieve artritis (het syndroom van Reiter), artritis psoriatica en artritis bij chronisch inflammatoire darmziekten (colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn). Bij de drie laatstgenoemde ziektebeelden kan echter ook ontsteking van gewrichten buiten de wervelkolom op de voorgrond staan. In dat geval rekent men ze niet tot de spondylartropathieën. Verder bestaat er een type spondylartropathie, dat niet voldoende kenmerken voor een diagnose SA vertoont, noch tot één van de andere beelden gerekend kan worden. Dit noemt men ongedifferentieerde spondylartropathie.

3.1.4.2 De ziekte van Bechterew ofwel Spondylitis Ankylopoëtica

De ziekte van Bechterew ofwel Spondylitis Ankylopoëtica (SA) is het prototype van de spondylartropathieën. De ontsteking van wervelkolom- en bekkengewrichten staat op de voorgrond, daarnaast kunnen ontstekingen van perifere gewrichten, peesaanhechtingen en ogen vóórkomen. De associatie met het HLA-B27 is bij dit ziektebeeld het sterkst.

De *prevalentie* van SA in een bepaalde bevolkingsgroep is sterk afhankelijk van de aanwezigheid van het HLA-B27 gen. Van de SA patiënten is ongeveer 90% drager van dit gen. Het percentage HLA-B27 positieve personen in de algemene Westerse (Kaukasische) bevolking bedraagt ongeveer 8%.

Voor Nederland ligt de prevalentie van SA in de volwassen bevolking op circa 0,8-1 ‰ (De Blécourt et al 1961; Van der Linden et al 1984). Omgerekend komt dit neer op een circa 11.700 SA-patiënten.

De sex ratio (mannen:vrouwen) onder SA-patiënten bedraagt 2:1 tot 4:1. Kijkt men naar radiologische kenmerken, dan is de ratio 1:1, hetgeen betekent dat bij vrouwen de radiologische afwijkingen minder vaak samengaan met klachten; deze gevallen zijn niet meegerekend bij de aantallen patiënten.

Over de *incidentie* van SA zijn nauwelijks gegevens voorhanden. Men kan hier echter wel een schatting van maken, omdat de prevalentie een resultante is van de incidentie en de gemiddelde ziekteduur. De ziekteduur bij SA kan lang zijn (bijvoorbeeld meer dan 30 jaar), omdat de ziekte vooral ontstaat tussen de 20 en 40 jaar en de levensverwachting door SA niet tot weinig wordt verminderd. Bij de gemiddelde ziekteduur moeten natuurlijk ook alle patiënten met een kortere ziekteduur worden meegeewogen. Indien men uitgaat van een gemiddelde ziekteduur van 20 jaar en een prevalentie van 1 ‰, dan kan men de incidentie schatten op 0,05 ‰ per jaar, ofwel circa 600 nieuwe patiënten.

Erfelijkheid en oogontsteking

Onder personen van 45 jaar en ouder, bij wie het HLA-B27-gen aanwezig was, is een prevalentie van SA van 1,3% gevonden (Van der Linden 1982; Van der Linden et al 1984). Bij HLA-B27 positieve eerstegraads verwanten (ouders, broers, zusters, kinderen) van een SA-patiënt komt de ziekte 16 keer zo vaak voor (prevalentie circa 20%) dan bij HLA-B27-positieve personen uit de bevolking. Omdat HLA-factoren dominant overerven kan berekend worden dat ongeveer 10% van de kinderen van SA-patiënten zelf ook SA zullen ontwikkelen (Van der Linden 1989).

Bij 30% van de SA-patiënten ontwikkelt zich op enig moment een kenmerkende oogontsteking, met een incidentie onder SA-patiënten van 9% per jaar. Omgekeerd werd aangetoond, dat bij ongeveer 55% van de HLA-B27 positieve patiënten met de kenmerkende oogontsteking ook SA aanwezig is.

Bij nog eens 35% zijn enkele symptomen van SA aanwezig zijn zonder dat de diagnose met zekerheid kan worden gesteld (Linszen 1987). Patiënten met de oogontsteking zijn in ongeveer de helft van de gevallen HLA-B27 positief. De oogontsteking komt in de algemene bevolking voor met een prevalentie van ongeveer 0,2%, maar in het HLA-B27 positieve deel van de bevolking is de prevalentie 5 keer zo hoog. Deze bevindingen hebben ertoe geleid dat men bij een patiënt met SA alert is op het vóórkomen van dit type oogontsteking. Omgekeerd dient bij een patiënt die zich presenteert met deze oogontsteking gezocht te worden naar symptomen van SA.

3.1.4.3 Overige chronische gewrichtsontstekingen die gepaard gaan met spondylartropathieën

In deze paragraaf wordt ingegaan op het vóórkomen van andere chronische vormen van gewrichtsontsteking die gepaard kunnen gaan met spondylartropathie. Dit betreft de ziekten Artritis Psoriatica, Artritis bij chronisch inflammatoire darmziekten (de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa) en Reactieve Artritis. Na een korte beschrijving van het ziektebeeld zal een schatting worden gemaakt van het aantal patiënten, bij wie het ziektebeeld gepaard gaat met een spondylartropathie en het aantal patiënten, bij wie de ziekte zich manifesteert door perifere gewrichtsontstekingen

Artritis Psoriatica

Artritis psoriatica komt voor bij ongeveer 5% van patiënten met psoriasis. Psoriasis is een schilferende huidaandoening met een prevalentie van circa 2% van de volwassen bevolking). De prevalentie van artritis psoriatica ligt dus op ongeveer 1 ‰ van de volwassen bevolking. In de EPOZ studie werd een prevalentie gevonden van 2,1 ‰ voor de combinatie van psoriasis met artritis (waaronder ook RA) en 1,1 ‰ voor artritis psoriatica met nagelafwijkingen, waarbij geen aanwijzingen voor het bestaan van RA bestonden (Van Romunde 1978; Van Romunde et al 1984). Dit laatste cijfer komt neer op ongeveer 13.000 patiënten met artritis psoriatica in Nederland. De incidentie is niet goed bekend, maar kan op basis van de prevalentie worden geschat op ongeveer 650 patiënten per jaar. De artritis treedt vooral op aan de eindgewrichten van de vingers of tenen, waarbij ernstige beschadigingen kunnen optreden en een worstvormige zwelling van de aangetaste vinger of teen kan ontstaan. Bij een deel van de patiënten (circa 20%, overeenkomend met 2.600 patiënten) zijn met name ontstekingen van wervelkolom- of bekkengewrichten aanwezig (Silman & Hochberg 1993), die vrij symptomeloos kunnen verlopen. Met name in die gevallen is er een associatie met HLA-B27.

Artritis bij chronisch inflammatoire darmziekten

Bij de chronisch inflammatoire darmziekten (CID) Colitis Ulcerosa en de ziekte van Crohn kunnen ook ontstekingen van gewrichten van armen, benen, wervelkolom of bekken optreden. De laatste twee vormen zijn geassocieerd met HLA-B27, de eerste niet. De prevalentie van beide ziekten tezamen is ongeveer 1-1,5 ‰. (Calkins & Mendeloff 1986)(overeenkomend met circa 15.000 patiënten), de incidentie circa 0,1 ‰. (1.200 patiënten). Artritis aan gewrichten van armen en benen komt voor bij ongeveer 20% van de patiënten met CID (circa 3.000 patiënten; 250 nieuwe patiënten per jaar) en kan al optreden voordat er door de darmziekten veroorzaakte klachten zijn (Dekker-Saeys et al 1978; Gravallesse & Kantrowitz 1988). Opvlammingen van de darmziekte gaat vaak gepaard met een opflukking van de artritis. Behandeling van de darmziekte, eventueel chirurgisch, heeft vaak een gunstig effect op de artritis. Ontsteking van het bekkengewricht (vaak asymptomatisch) komt voor bij circa 15 tot 20% van de patiënten met CID (Dekker-Saeys et al 1978; Schorr-Resnick & Brandt 1988). Bij ongeveer 5 tot 10% van de patiënten treedt ontsteking van de wervelkolom gewrichten op, die bijna niet te onderscheiden is van SA. Het aantal patiënten met een spondylartropathie bij CID bedraagt dus circa 1.500 (waarvan ongeveer 100 nieuw). Vooral de ziekte van Crohn is geassocieerd met deze vrijwel klassieke SA, ook in de afwezigheid van HLA-B27 en met name als het colon is aangedaan. De symptomen van de ontsteking van de gewrichten van wervelkolom of bekken treden onafhankelijk van de darmziekten op. De behandeling van de darmziekten heeft daarop dus geen effect.

Reactieve Artritis

Reactieve artritis kan optreden bij circa 1-2% van de patiënten die een infectie van darm-, urinewegen of geslachtsdelen hebben doorgemaakt. Indien de trias (drie gelijktijdige symptomen) gewrichtsontsteking, bindvliesontsteking van het oog en plasbuisontsteking aanwezig is wordt ook wel gesproken van het syndroom van Reiter. De artritis wordt reactief genoemd, omdat de verwekker niet uit het gewrichtsvocht kan worden gekweekt. Meestal is de artritis van relatief korte duur, gemiddeld ongeveer 20 weken, maar bij circa 15% van de patiënten wordt zij chronisch. Gemiddeld worden drie gewrichten aangedaan, meestal van de onderste extremiteit (knie, enkel), maar ook vaak de pols- of metacarpo-phalangeale (MCP) gewrichten. Ook ontsteking van de gewrichten van wervelkolom of bekken komt voor, in geval van de ziekte van Reiter bij ongeveer eenderde van deze patiënten (Silman & Hochberg 1993). Oogontstekingen ontstaan bij ongeveer 25-35% van de patiënten.

De prevalentie van reactieve artritis in Westerse landen is afhankelijk van het optreden van de onderliggende infecties en ligt waarschijnlijk onder 0,1 ‰ (Lawrence 1977). De incidentie bij mannen jonger dan 50 jaar werd in een Amerikaans onderzoek geschat op 0,035 ‰ (Michet et al 1988). Een Engels onderzoek gaf een incidentie van 0,07 ‰ voor vrouwen en 0,2 ‰ voor mannen (Hay 1991). Op basis hiervan kan het aantal patiënten met reactieve artritis in Nederland geschat worden op ongeveer 1.200.

Een kleine 200 patiënten houdt chronische klachten. Het aantal nieuwe gevallen met een chronische vorm van reactieve artritis ligt onder de 50 patiënten per jaar.

In de regel komt reactieve artritis meer bij mannen dan bij vrouwen voor, vooral tussen de 20 en 40 jaar. Ook is een duidelijke associatie aanwezig met de genetische factor HLA-B27 (aanwezig bij circa 70% van de patiënten). De verwekkers van de darminfecties die een verhoogde kans geven op het optreden van reactieve artritis zijn *Yersinia enterocolitica*, diverse *Shigella* en *Salmonella* soorten en *Campylobacter jejuni*. De infectie aan urinewegen of geslachtsdelen wordt meestal veroorzaakt door *Chlamydia trachomatis*. Na infectie met de genoemde verwekkers stijgt het percentage patiënten dat reactieve artritis ontwikkelt tot 13%, bij infectie met *Yersinia* worden percentages tot 30% genoemd.

3.1.4.4 Totale aantal patiënten met spondylartropathieën in Nederland

De totale *prevalentie* van spondylartropathieën is een som van de prevalentie van SA, van die vormen van artritis psoriatica, reactieve artritis en artritis bij inflammatoire darmziekten, die gepaard gaan met spondylitis en van ongedifferentieerde spondylartropathie. In de reumatologiepraktijk wordt deze laatste diagnose bij ongeveer 1% van de patiënten genoteerd in de SDR (Miedema et al, aangeboden voor publicatie), overeenkomend met ongeveer 1.000 patiënten. Tabel 3 geeft een overzicht van de aantallen patiënten met spondylartropathieën, zoals beschreven in de voorafgaande paragrafen.

Tabel 3 Overzicht van aantallen patiënten met spondylartropathieën

Ziektebeeld	Totaal aantal patiënten	Aantal nieuwe patiënten per jaar
Spondylitis Ankylopoëtica	11.700	600
Artritis psoriatica	2.600	130
Artritis bij chronisch inflammatoire darmziekte	1.500	100
Reactieve artritis	70	20
Ongedifferentieerde spondylartropathie	1.000	50
Totaal	16.870	900

Het totale aantal personen met spondylartropathieën kan geschat worden op bijna 17.000, overeenkomend met een prevalentie in de volwassen bevolking van bijna 1,5‰. De totale *incidentie* van spondylartropathieën ligt iets onder de 0,1‰ per jaar.

3.1.5 Overige chronische gewrichtsontstekingen, waarbij geen spondylartropathie voorkomt

3.1.5.1 Aantallen patiënten met verschillende chronische vormen van gewrichtsontsteking

In deze paragraaf wordt ingegaan op het vóórkomen van die chronische vormen van gewrichts-ontsteking die niet gepaard gaan met een spondylartropathie (behalve RA en JCA). Dit betreft de ziekten Lyme artritis, infectieuze artritis en jicht, alsmede chronische vormen van niet nader te specificeren artritis met onbekende oorzaak.

Lyme artritis

Lyme disease is een ziekte veroorzaakt door de bacterie *Borrelia Burgdorferi*, die wordt overgebracht door een beet van een besmette teek. De incidentie en prevalentie in Nederland zijn afhankelijk van het vóórkomen en de besmettingsgraad van de teek. Nederlandse gegevens hierover zijn niet bekend. Op grond van gegevens uit het buitenland over aanwezigheid van antistoffen tegen *B. Burgdorferi* en het vóórkomen van Lyme disease bij personen, bij wie antistoffen aanwezig zijn, kan het aantal patiënten worden geschat op circa 39.000 en het aantal nieuwe gevallen per jaar op circa 560 (Blaauw 1993).

De ziekte manifesteert zich in drie fasen. Eerst verschijnt het zogenaamde erythema migrans, dit is een kenmerkende rode verkleuring van de huid, op de plaats waar de teek heeft gebeten. Na dagen tot weken komt het tweede stadium, waarbij zich symptomen kunnen voordoen van een verder verspreide infectie (opnieuw erythema migrans, koorts, gewrichtspijnen en korte aanvallen van gewrichtsontsteking, pijn in botten, pezen en spieren, vermoeidheid, symptomen van het zenuwstelsel of het hart, lymfklierzwellings, oogontsteking, hoest en lever- en nierstoornissen). Na weken tot maanden worden deze symptomen wisselend van aard. Na een jaar of langer ontstaat bij blijvende infectie stadium 3, met andersoortige huidafwijkingen, langere aanvallen of een chronische vorm van gewrichtsontsteking, ontsteking van peesaanhechtingen, stoornissen van het zenuwstelsel of psychische veranderingen, oogontsteking en vermoeidheid.

De aanvallen van gewrichtsontsteking komen voor bij ongeveer 60% van de patiënten (circa 23.000 in Nederland) en beginnen gemiddeld 6 maanden na het begin van de ziekte (Blaauw 1993) één of enkele grote gewrichten aangedaan, vooral de knie. De diagnose dient vooral op klinische gronden te worden gesteld. De bepaling van antistoffen tegen *B. Burgdorferi* in het bloed kan slechts als aanvulling dienen, omdat deze antistoffen bij een kleine 10% van de bevolking vóórkomen, terwijl slechts 3% van de personen met antistoffen Lyme disease heeft. De ziekte is in principe goed behandelbaar, mits een adequate diagnose wordt gesteld. Het aantal langdurig chronische gevallen van Lyme artritis kan daardoor beperkt blijven en wordt hier geschat op 5.000 (waarvan 300 nieuw).

Infectieuze Artritis

Infectieuze artritis is een gewrichtsontsteking die door een bacterie, virus of (zelden) een schimmel wordt veroorzaakt. De aandoening treedt in 50% van de gevallen op als complicatie bij een reeds langer aanwezige gewrichtsaandoening, zoals reumatoïde artritis; in bijna 30% van de gevallen is een kunstgewricht of ander synthetisch materiaal aanwezig (Kaandorp et al 1997). Andere risicofactoren zijn gebruik van corticosteroïden of andere ontstekingsremmers, diabetes mellitus (suikerziekte), AIDS, trauma waarbij het gewricht geopend wordt en niet steriele punctie van het gewricht of artroscopie (kijkoperatie). De gewrichtsontsteking is meestal beperkt tot één gewricht en gaat samen met algemene symptomen van infectie zoals koorts.

Stafylococcus Aureus veroorzaakt 70% van de bacteriële gewrichtsontstekingen. Een nu zeldzame vorm wordt veroorzaakt door de tubercel bacterie; deze vorm geeft meestal minder hevige symptomen en kent een sluipender beloop. De virale gewrichtsontstekingen zijn dikwijls van korte duur (minder dan 6 weken). Infectieuze artritis is een zeldzaam ziektebeeld en wordt door de reumatoloog bij ongeveer 0,5% van de patiënten genoteerd in de SDR (Miedema et al, aangeboden voor publicatie). Op grond daarvan kan men de prevalentie van het aantal patiënten dat in een jaar door de reumatoloog wordt gezien schatten op ongeveer 500 patiënten in Nederland. Het werkelijke aantal patiënten zal natuurlijk hoger zijn, omdat niet alle patiënten met infectieuze artritis door de reumatoloog worden gezien. Recent is voor de regio Amsterdam een incidentie van 5,7 per 100.000 personen (alle leeftijden) berekend (Kaandorp et al, in druk); indien dit representatief wordt geacht voor Nederland dan bedraagt het jaarlijkse aantal nieuwe gevallen bijna 900. Infectieuze artritis is een ernstig ziektebeeld, maar door een goede en tijdige diagnose en behandeling kan het optreden van chronische klachten en beperkingen meestal worden voorkómen. Het aantal prevalentie gevallen zal daarom niet veel hoger zijn dan het aantal incidentie. In ruim 20% van de patiënten is de uiteindelijke uitkomst niet goed en eenderde van de patiënten houdt blijvende gewrichtsproblemen (Kaandorp et al 1997). In dit rapport wordt daarom uitgegaan van 300 patiënten met langer durende problemen door gewrichtsinfecties, waarvan in één jaar ongeveer de helft nieuw is.

Jicht (Artritis Urica)

Jicht is een ziektebeeld waarbij een acute ontsteking van meestal één gewricht optreedt die wordt veroorzaakt door uraatkristallen in het gewrichtsvocht. Publicaties uit onderzoek in verschillende Westerse landen geven overwegend een **prevalentie** in de volwassen bevolking aan tussen 0,5 en 3% bij mannen en 0,1 en 0,3% bij vrouwen (Silman en Hochberg 1993). Het EPOZ-onderzoek komt tot een in vergelijking daarmee lage prevalentie van 0,2% bij zowel mannen als vrouwen. Op grond van gegevens uit huisartsenpraktijken kan de prevalentie in Nederland worden geschat op 0,5% (circa 59.000 personen). Het aantal patiënten met een nieuwe episode bedraagt circa 1-2 ‰ (circa 17.000).

Slechts een gedeelte daarvan krijgt de aanval voor de eerste keer, bij de overigen is het een recidief. Jicht-aanvallen komen meer voor bij mannen dan bij vrouwen (10:1). Bij mannen begint de ziekte gemiddeld op een leeftijd van 40 jaar, bij vrouwen is dit 55 jaar. Ongeveer 50% van de eerste en 70% van alle jichtaanvallen betreft het eerste gewricht van de grote teen (metatarso-phalangeale gewricht (MTP I)). Andere vaak aangedane locaties zijn enkel, knie, andere gewrichten van tenen, kleine handgewrichten, pols en elleboog.

Jicht is tegenwoordig een goed te herkennen en behandelen ziektebeeld. Langdurige behandeling ter voorkoming van nieuwe aanvallen is wel vaak noodzakelijk, waardoor in feite ondanks lange klachten-vrije periodes toch gesproken moet worden van een chronische aandoening.

Artritis zonder duidelijke diagnose

Een ontsteking van één of meer gewrichten, waarbij geen specifieke diagnose kan worden gesteld, komt regelmatig voor in de reumatologiepraktijk. Vaak wordt na verloop van tijd toch duidelijk om welke diagnose het gaat, maar in een aantal gevallen blijft dit onduidelijk. Ook gewrichtsontstekingen die vroeger tot de categorie van mogelijke of waarschijnlijke RA werden gerekend, kunnen nu in de categorie van ongespecificeerde artritis worden ingedeeld (zie ook de discussie in § 3.1.1). De Nederlandse reumatologen zien circa 7.000 van deze patiënten per jaar, waarvan circa 40% als nieuwe patiënt (Miedema et al, aangeboden voor publicatie). Slechts een deel hiervan zal zich ontwikkelen tot een chronische vorm van artritis, waarvan weer een gedeelte een specifieke diagnose krijgt en een gedeelte niet. De omvang van deze laatste groep wordt hier geschat op 3.000 patiënten.

Zoals beschreven in § 3.1.1 bestaat er ook een categorie van patiënten met een uitgedoofde vorm van gewrichtsontsteking. In het EPOZ-onderzoek werd een prevalentie van dit beeld gevonden van 1,1%, ofwel 130.000 patiënten. Hoewel de ontstekingsactiviteit bij dit beeld laag is, kan er veel schade aan gewrichten zijn opgetreden, hetgeen verdere zorg en hulpmiddelen vereist. Vanwege mogelijke overlap met andere ziektebeelden in de categorie 'overige chronische gewrichtsontstekingen' wordt in dit rapport een aantal van 100.000 aangehouden.

3.1.5.2 Totaal aantal patiënten met chronische vormen van gewrichtsontsteking

Tabel 4 geeft een overzicht van het totale aantal patiënten met chronische vormen van in deze paragraaf genoemde ziektebeelden, dat op grond van de beschikbare gegevens geschat kan worden, exclusief de aantallen patiënten met gewrichtsontsteking die zich uit in spondylartropathie (zie tabel 2 in § 3.1.3.4).

Tabel 4 Overzicht van aantallen patiënten met chronische vormen van overige gewrichtsontstekingen (exclusief patiënten met spondylartropathie)

Ziektebeeld	Totaal aantal patiënten	Aantal nieuwe patiënten per jaar
Artritis psoriatica	10.400	500
Artritis bij chronisch inflammatoire darmziekten	2.000	150
Reactieve artritis	130	30
Lyme artritis	5.000	300
Infectieuze artritis	300	150
Jicht	59.000	17.000
Artritis e.c.i.	3.000	600
Totaal	79.830	18.730

3.2 Systeemziekten

Onder de systeemziekten (of bindweefselziekten) wordt een groep van relatief weinig vóórkomende auto-immuunziekten verstaan, die onderling niet altijd goed afgrensbaar zijn en waarbij afwijkingen door het gehele lichaam en met betrokkenheid van verschillende orgaansystemen optreden, waaronder afwijkingen van nieren, huid en slijmvliezen, longen, hart en gewrichten. RA is ook een auto-immuunziekte, waarbij de gewrichtsafwijkingen op de voorgrond staan en daarnaast in een beperkt aantal gevallen ontstekingsverschijnselen in andere organen kunnen optreden. Op het vóórkomen van RA is in § 3.1.1 ingegaan. Bij de systeemziekten staan de afwijkingen aan de extra-articulaire organen op de voorgrond en komen in een beperkt aantal gevallen ook gewrichtsproblemen voor. Vanwege dit feit en vanwege de overeenkomsten met RA in het autoimmuun-gemedieerde ontstekingsproces kunnen de systeemziekten ook tot de reumatische aandoeningen worden gerekend.

Belangrijke aandoeningen in deze categorie zijn systemische lupus erythematoses (SLE); polymyalgia rheumatica (PMR), dat vooral bij oudere mensen voorkomt; het syndroom van Sjögren, dat meestal secundair bij andere autoimmuunziekten zoals RA (bij 15% van langdurige gevallen) of SLE voorkomt; en sclerodermie. Zeldzamer ziektebeelden zijn polymyositis, dermatomyositis, mixed connective tissue disease (MCTD), sarcoïdose, het antifosfolipiden syndroom en de ziekte van Behçet. Vaatwandontstekingen (vasculitiden), die ook als complicatie bij RA en SLE en bij 20% van de PMR-patiënten (hierbij met name in de slagader ter hoogte van de slaap) kunnen optreden, worden ook tot de deze ziektecategorie gerekend.

Een tevens vaak vóórkomend verschijnsel bij deze autoimmuunziekten (soms als eerste symptoom) is het fenomeen van Raynaud (SLE 30%, sclerodermie 95%): een witte en later blauwe verkleuring van vingers of tenen, bij blootstelling aan koude of emotie, daarna overgaand in een rode verkleuring. Dikwijls is het onderscheid tussen de afzonderlijke ziektebeelden moeilijk en treedt overlap op. De meeste van de aandoeningen uit deze categorie komen vooral bij vrouwen voor.

Exacte gegevens over incidentie en prevalentie van de systeem- of bindweefselziekten in Nederland zijn niet beschikbaar. Veel patiënten met deze ziektebeelden worden verwezen naar andere specialisten dan de reumatoloog (vooral internisten), waardoor de Standaard Diagnose-registratie van Reumatische Ziekten (SDR) op dit gebied onvolledige gegevens bevat. Met de beperkingen, genoemd in § 2.2, zijn gegevens uit het buitenland te vertalen naar de Nederlandse situatie. De gegevens uit Westerse landen (met een overwegend Kaukasische bevolking) worden in tabel 5 samengevat.

Tabel 5 Incidentie en prevalentie van systeem- of bindweefselziekten *

Systeem- / bindweefselziekte	Incidentie per jaar (/1.000 bevolking)	Prevalentie (/1.000 bevolking)	Aantal patiënten in Nederland
Systemische lupus erythematoses	0,02 - 0,08	0,15 - 0,51	1.800 - 6.000
Polymyalgia rheumatica (bevolking 50+)	0,12 - 0,77**	1,35 - 5,50**	6.000 - 24.000
Syndroom van Sjögren (primair)	0,01	1	12.000
Sclerodermie	0,002 - 0,02	0,03 - 0,13	350 - 1.500
Overige	0,01 - 0,02	0,10 - 0,20	1.200 - 2.300
Totaal (afgerond)	0,1 - 0,4	1,7 - 3,4	20.000 - 40.000

* bronnen: Silman en Hochberg 1993

Bijlsma et al 1992

** in leeftijdscategorie 50 jaar en ouder (28,6% van totale bevolking)

Uitgaande van de buitenlandse gegevens (Silman & Hochberg 1993; Bijlsma et al 1992) ligt het totale aantal patiënten met systeemziekten in Nederland waarschijnlijk tussen de 20.000 en 40.000 patiënten. In het overzicht van hoofdstuk 4 wordt uitgegaan van een aantal van 30.000. Het aantal nieuwe patiënten per jaar bedraagt waarschijnlijk tussen de 1.000 en 5.000 per jaar en wordt in het overzicht ingeschat op 3.000.

3.3. Artrose van perifere gewrichten

Artrose is een degeneratieve gewrichtsaandoening, gekenmerkt door een progressief verlies van kraakbeen, gecombineerd met een toegenomen activiteit van het subchondrale bot. Bij artrose gaat het in principe om een chronische aandoening, die in wisselende mate klachten kan geven. Vanwege de hoge prevalentie is artrose één van de belangrijkste oorzaken van functiebeperking, met name van de onderste extremiteit.

In deze paragraaf wordt ingegaan op de zogenaamde perifere artrose, dat wil zeggen niet in de wervelkolom (spondylose van nek of rug). Klachten van nek of rug, waaronder die waarbij tevens spondylose kan worden aangetoond, worden besproken in § 3.4, omdat het verband tussen deze klachten en de op de röntgenfoto te constateren spondylose onduidelijk is en derhalve de diagnose nog steeds aspecifiek is. Bedacht moet worden dat een scheiding tussen perifere artrose en spondylose enigszins kunstmatig is, omdat bij patiënten met perifere artrose ook vaak spondylose voorkomt.

De prevalentie van artrose neemt sterk toe met de leeftijd, de aandoening komt onder de 40 jaar zelden voor. Onder ouderen is het de meest vóórkomende gewrichtsaandoening en daarmee de belangrijkste oorzaak van fysieke beperkingen. Boven de 75 jaar zijn bij meer dan 80% van de bevolking radiologische afwijkingen te constateren die wijzen op het bestaan van artrose.

Artrose komt niet in alle gewrichten in gelijke mate voor. Gewrichten van de handen (vooral de eind- en midden- gewrichten van de vingers (DIP's en PIP's) en het zadelgewricht van de duim (CMC-1)) zijn het vaakst aangedaan, daarna volgen knieën en heupen (Van Saase 1989a; Van Saase et al 1989). Vrouwen hebben iets vaker en meestal ook iets ernstiger (last van) artrose. Veelal is één gewricht of beiderzijds hetzelfde gewricht aangedaan, maar ook polyarticulaire en gegeneraliseerde vormen van artrose komen voor. Bij de laatste vormen is dan vaak sprake van een familiale aanleg. Bij artrose van de eindgewrichten van de vingers (DIP's), waarbij de zogenaamde noduli van Heberden (harde verdikkingen) kunnen vóórkomen, is ook een familiair verband aangetoond, evenals recent bij andere vormen van hand-artrose, knie-artrose en combinaties daarvan (Meulenbelt 1997; Meulenbelt et al, in druk; Slagboom et al 1996; Horton et al 1996).

Artrose kan ook als complicatie optreden ten gevolge van beschadiging van het gewrichtskraakbeen door andere oorzaken. Dit heet ook wel secundaire artrose. In deze gevallen begint de aandoening vaak al op jongere leeftijd. De primaire aandoening is dan bijvoorbeeld een trauma, een gewrichtsziekte (bijvoorbeeld RA, jicht of andere vormen van artritis of artropathie) of congenitale afwijkingen zoals heupdysplasie. Lichte vormen van heupdysplasie worden wel verantwoordelijk gesteld voor het ontstaan van een deel van de heupartrose.

De prevalentie van radiologische afwijkingen die passen bij perifere artrose, in de bevolking boven de 20 jaar is volgens het EPOZ-onderzoek voor mannen ongeveer 25% en voor vrouwen ongeveer 35% (Valkenburg et al 1979). Deze patiënten hebben lang niet altijd klachten van pijn, stijfheid en of beperkingen, aangezien de relatie tussen afwijkingen op de röntgenfoto en het optreden van klachten verre van duidelijk is. Naar schatting zijn klachten aanwezig bij ongeveer 25-40% van patiënten met radiologische afwijkingen van artrose (Van Saase 1989b). Ook kunnen bij klinisch vastgestelde artrose de klachten sterk wisselen. Daarom is het bij interpretatie van epidemiologische gegevens van groot belang te weten, welke criteria zijn gebruikt voor het stellen van de diagnose.

Handartrose

Radiologische artrose van de handen komt voor bij meer dan 30% van de volwassen bevolking (Lawrence et al 1989). Bij ongeveer 10 tot 15% van deze personen zijn hierdoor klachten aanwezig. De prevalentie is hoger bij vrouwen en neemt in beide geslachten toe met de leeftijd.

Bij aanwezigheid van artrose in één handgewricht is de kans op het ontstaan in dezelfde gewrichtsgroep van dezelfde en de andere hand vergroot, evenals de kans op het ontstaan van artrose in de andere gewrichtsgroepen van dezelfde straal (Egger et al 1995). De gemiddelde incidentie van radiologische hand-artrose bij oudere vrouwen (55+) kan worden geschat op 2% per jaar (Sowers et al 1991).

Knieartrose

Radiologische artrose van de knieën in het tibiofemorale gewricht (dit is het gewricht tussen het bot van het onderbeen en dat van het bovenbeen) treedt op bij ongeveer 9% van de volwassen bevolking (Van Saase 1989). De prevalentie is hoger bij vrouwen en neemt toe met de leeftijd. Het percentage van patiënten dat klachten ondervindt varieert in de diverse onderzoeken, maar kan geschat worden op 30 tot 40%. Bij aanwezigheid van artrose in één knie is de kans op het optreden van artrose in de andere knie aanzienlijk verhoogd (Spector 1994; Ritter 1994). De incidentie van radiologische knie-artrose is ongeveer 1% per jaar vanaf een leeftijd van 45 jaar (Schouten 1991; Schouten et al 1992).

Recent is benadrukt dat artrose van het patellofemorale gewricht in de knie (dit is het gewrichtsvlak tussen de knieschijf en de voorzijde van de knie) ook vaak de oorzaak is van beperkingen. Deze vorm van artrose kan bij ongeveer 5% van de oudere bevolking worden aangetoond (McAllindon 1992).

Heupartrose

De prevalentie van radiologische artrose van de heup is ongeveer 3% (Van Saase 1989). Onder de 65 jaar komt het vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Vooral bij vrouwen is een duidelijke toename met de leeftijd te zien. Het percentage patiënten met klachten is onbekend, maar zal gezien de frequentie van huisartsconsultatie wegens heupartrose vergelijkbaar tot hoger zijn dan dat bij knie-artrose.

Bij aanwezigheid van artrose in één heupgewricht is de kans op het optreden van artrose in de andere heup verhoogd (Ritter 1996). Over de incidentie van heupartrose zijn geen goede cijfers voorhanden.

Totale prevalentie van artrose

In totaal heeft ongeveer 10-12% van de volwassen populatie klinische artrose (Van Saase 1989; Lawrence et al 1989), dat wil zeggen radiologische afwijkingen in combinatie met klachten. Dit gaat dus om ruim één miljoen mensen. Vaak betreft dit relatief onschuldige klachten die ook zonder behandeling in de hand te houden zijn. Aangezien een eenmaal opgetreden beschadiging van het gewrichtskraakbeen (nog) niet ongedaan te maken is, is artrose een chronische aandoening. De klachten kunnen echter zeer wisselend en soms ook langdurig afwezig zijn.

Een indicatie voor het vóórkomen van de meer ernstige vormen van artrose kan gegeven worden door de consultatiefrequentie van huisartsen en specialisten. Jaarlijks bezoekt ongeveer 4,3% van de bevolking de huisarts vanwege artrose (CMR-gegevens 1987-1991). Dit gaat in totaal om ongeveer 650.000 mensen. Dit aantal wordt in het overzicht in hoofdstuk 4 opgenomen. Bij de helft van deze patiënten gaat dit om knie-artrose, bij eenderde om heup-artrose en bij eenvijfde om de overige vormen, vooral hand-artrose.

In één jaar consulteert ongeveer 0,4% van de volwassen bevolking (60.000 personen in Nederland) de huisarts met een nieuwe episode van (klinische) artrose (Miedema 1994a). In de loop van vier jaar na het ontstaan van een nieuwe klachtenepisode wordt circa 38% van deze patiënten wegens deze klachten verwezen naar een fysiotherapeut en 28% naar een medisch specialist (meestal een orthopedisch chirurg)(Miedema 1995). Uit deze gegevens valt af te leiden dat de huisarts ongeveer eenderde van de hem/haar gepresenteerde artrose zodanig ernstig bevindt, dat hij/zij verdergaande behandeling noodzakelijk acht. Indien men dit percentage toepast op het aantal personen dat de huisarts consulteert (4,3%) dan hebben ruim 200.000 personen in Nederland een dergelijke vorm van artrose. Hiervan bedraagt het aantal nieuwe patiënten per jaar circa 20.000.

3.4 Weke-delenreuma

Onder weke-delenreuma wordt een zeer brede groep van klachten en aandoeningen verstaan, die met elkaar gemeen hebben dat zijn niet direct gelokaliseerd zijn in gewrichten, bot of kraakbeen, maar in de structuren daaromheen, zoals ligamenten, pezen, peesaanhechtingen, peesbladen, peesschedes, slijmbeurzen en spieren. Ook de meeste rug- en nekaandoeningen kunnen tot deze categorie worden gerekend, omdat het verband tussen eventueel bij diagnostiek zichtbare afwijkingen van wervels of gewrichtjes daartussen niet duidelijk is, terwijl de tussenwervelschijven tot de weke delen gerekend kunnen worden. In deze groep vallen ook aandoeningen zoals fibromyalgie en tendinitis (peesontsteking of -irritatie; hiertoe behoren ook het 'repetitive strain injury' (RSI) en de tenniselleboog). Over het algemeen kan van deze aandoeningen gesteld worden, dat zij een relatief minder ernstig beloop kennen dan de chronisch inflammatoire ziektebeelden, zoals RA of SLE. Dat neemt echter niet weg, dat bij deze aandoeningen veel pijn en functiebeperkingen kunnen optreden en dat zij zeer hardnekkig kunnen zijn of vaak kunnen terugkeren na een klachtenvrije periode.

De afgelopen 15 jaar is uit epidemiologisch onderzoek duidelijk geworden welke enorme omvang deze groep van klachten en aandoeningen heeft in de bevolking en op het spreekuur van de huisarts. In het EPOZ-onderzoek is bij een doorsnede van de bevolking gekeken hoe vaak reumatische klachten en aandoeningen op moment van onderzoek aanwezig waren. Hierbij werd gevonden dat circa 45% van de volwassen personen op moment van onderzoek dergelijke klachten had (Valkenburg et al 1979).

In het ROME-onderzoek is bestudeerd, hoe vaak patiënten voor het eerst of opnieuw na een klachtenvrije periode met klachten van spieren, pezen of gewrichten bij de huisarts kwamen (Miedema 1994a). Uit dit onderzoek bleek, dat jaarlijks bijna één op de vijf personen (alle leeftijden) hiermee voor het eerst of na een klachtenvrije periode de huisarts bezocht (in totaal 2,8 miljoen mensen). Voor beide onderzoeken gold, dat de overgrote meerderheid van de klachten en aandoeningen tot de categorie van weke-delenreuma gerekend kon worden. In het ROME-onderzoek was dit bijna 90% als men de personen die geen specifieke diagnose hadden gekregen ook indeelt in deze categorie.

De grootste groep binnen de diagnosecategorie van weke-delenreuma bestaat uit aspecifieke klachten en aandoeningen van de lage rug, gevolgd door nek- en schouderklachten. Deze groepen samen zijn verantwoordelijk voor circa 80% van de klachten door weke-delenreuma. Rugklachten vormden in het EPOZ-onderzoek (bevolking) een kwart van het totaal en in het ROME-onderzoek (huisartsenpraktijk) eenderde. In het ROME-onderzoek bleek dat jaarlijks bijna 7% van de bevolking met een nieuwe episode van rugklachten naar de huisarts gaat (Miedema & Van der Linden 1994b). Een grote meerderheid van de bevolking maakt in het leven één of meer episodes van rugklachten door.

Andere veel vóórkomende vormen van weke-delenreuma (naast rug-, nek- en schouderklachten) zijn myalgieën of spierklachten, peesontstekingen of -irritaties (tendinitis; hieronder ook RSI), peesaanhechtingsproblemen en de tenniselleboog.

Fibromyalgie

Fibromyalgie is een syndroom, waarbij door het lichaam verspreide chronische pijnen optreden, vooral ter hoogte van peesaanhechtingen. Organische afwijkingen zijn tot op heden niet aantoonbaar. Voor de diagnose moet aan een aantal klinische criteria zijn voldaan, waaronder de aanwezigheid van drukpijn op een groot aantal vooraf gedefinieerde punten in het lichaam (Wolfe et al 1990).

De prevalentie van fibromyalgie in Nederland is niet goed bekend. Er bestaat overlap met het chronisch pijnsyndroom en het chronisch vermoeidheidssyndroom. Veel patiënten hebben een op fibromyalgie gelijkend ziektebeeld, maar hebben onvoldoende criteria voor het vaststellen van de diagnose. Deze patiënten hebben dan wel chronisch pijn op vele plaatsen van het lichaam, met name ter hoogte van peesaanhechtingen en vaak in combinatie met rug- of nekpijn, maar voldoen niet aan de criteria voor fibromyalgie. Zij vallen dan in een andere subcategorie van weke-delenreuma, bijvoorbeeld myalgie, tendinitis, epicondylitis of aspecifieke rug -of nekpijn. Fibromyalgie komt veel meer voor bij vrouwen dan bij mannen (circa 7:1)

Uit Zweeds en Fins onderzoek komt een *prevalentie* van fibromyalgie van circa 0,75-1% naar voren (Jacobsson et al 1989; Makela & Heliovaara 1991). Een recent Amerikaans onderzoek rapporteert een totale prevalentie van 2% (Wolfe et al 1995). Indien deze getallen ook voor Nederland geldig zouden zijn, dan ligt het aantal patiënten tussen de 100.000 en 200.000. In het navolgende maakt deze patiënten-groep deel uit van het totaal aan chronisch weke-delenreuma.

Chronisch weke-delenreuma

De afzonderlijke episodes van weke-delenreuma hebben over het algemeen een goede prognose. Het merendeel gaat binnen drie maanden over. Weke-delenreuma, met name rug- en nekklachten, treedt echter vaak herhaald op (recidivering). In een 7 jaar durende cohortstudie van een groep personen van 16-60 jaar uit het ROME-onderzoek bleek, dat bij gemiddeld 21% van de in dat onderzoek opgenomen personen en zelfs bij 28% van de personen met rugaandoeningen zich een chronisch klachtenpatroon ontwikkelt (Chorus et al, aangeboden voor publicatie; Miedema et al, aangeboden voor publicatie). Dit gedeelte is veel kleiner dan bij RA, SA of artrose, maar vanwege de hoge prevalentie van weke-delenreuma betreft dit grote aantallen patiënten in absolute zin.

Omdat de prevalentie van weke-delenreuma in de genoemde leeftijdsgroep wat hoger is dan in jongere of oudere groepen en omdat in het ROME-onderzoek circa 12% van de diagnoses buiten de categorie van weke-delenreuma viel, wordt in het overzicht in hoofdstuk 4 uitgegaan van 500.000 patiënten met een chronische vorm van weke-delenreuma. Naar schatting bedraagt het aantal patiënten met chronische rugklachten ongeveer 200.000, het aantal patiënten met fibromyalgie circa 150.000 en het aantal patiënten met andere vormen van chronisch weke-delenreuma (waaronder nek-, schouder- en peesaandoeningen) ongeveer 150.000.

Een indicatie voor de ernst van de klachten kan verkregen worden uit het verwijzingspatroon door de huisarts in de loop van vier jaar na het ontstaan van een nieuwe klachtenepisode (Miedema 1995). In deze periode wordt 50 tot 60% van de patiënten met rug-, nek- of schouderaandoeningen, rond de 40% van de patiënten met spierpijnen of een tenniselleboog en ruim 20% van de patiënten met peesontstekingen verwezen naar een fysiotherapeut.

Een verwijzing naar een medisch specialist vind plaats bij bijna een kwart van de patiënten met rug- en voetaandoeningen en bij 10 tot 15% van de patiënten met nek- of schouderaandoeningen, peesontstekingen of een tenniselleboog. Deze percentages hebben betrekking op de totale groepen patiënten met deze aandoeningen. Bij de chronische vormen zijn de verwijzpercentages waarschijnlijk aanzienlijk groter.

Het veelvuldig vóórkomen van chronisch weke-delenreuma komt onder meer tot uiting in kosten door ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Eén derde van het aantal arbeidsongeschikten wordt toegeschreven aan aandoeningen van het bewegingsapparaat, hiervan wordt 40% veroorzaakt door rugklachten (één op de zeven arbeidsongeschikten heeft rugklachten)(Bongers et al 1996). Van het ziekteverzuim, waarbij een diagnose is geregistreerd, is een kwart veroorzaakt door een aandoening van het bewegingsapparaat. Bovendien is de gemiddelde verzuimduur bij aandoeningen van het bewegingsapparaat hoger dan de algemene gemiddelde verzuimduur (Bongers et al 1996).

Het aantal nieuwe patiënten, dat een chronische vorm van weke-delenreuma zal ontwikkelen, is niet bekend. Wel is bekend dat jaarlijks circa 35.000 personen arbeidsongeschikt worden op grond van een aandoening van het bewegingsapparaat (Miedema 1994a; GMD 1992). Indien men bij een chronische vorm van weke-delenreuma uitgaat van een gemiddelde ziekteduur van 10 jaar, dan moet het aantal nieuwe patiënten per jaar op ongeveer 50.000 liggen.

4. SAMENVATTEND OVERZICHT

In tabel 6 worden de in dit rapport genoemde aantallen samengevat. De gegevens waarop deze aantallen zijn gebaseerd zijn terug te vinden in de diverse paragrafen van hoofdstuk 3.

Tabel 6 Overzicht van het vóórkomen van chronisch reumatische aandoeningen (afgerond) in Nederland

Diagnose-categorie	Totaal aantal patiënten	Aantal nieuwe patiënten per jaar
Chronische gewrichtsontstekingen*:	353.500	25.400
<i>waaronder: Reumatoïde Artritis</i>	<i>148.000</i>	<i>3.500</i>
<i>Juvenile Chronische Artritis:</i>		
- op kindertleeftijd	<i>2.800</i>	<i>300</i>
- op volwassen leeftijd	<i>6.000</i>	-
<i>Spondylartropathieën</i>	<i>16.900</i>	<i>900</i>
<i>Overige Artritiden</i>	<i>79.800</i>	<i>18.700</i>
<i>Past polyarthritis*:</i>		
- <i>mogelijke/waarschijnlijke RA</i>	<i>40.000</i>	<i>2.000</i>
- <i>overige</i>	<i>60.000</i>	-
Systeemziekten	30.000	3.000
Perifere Artrose **	650.000	60.000
Chronische vormen van Weke-delenreuma	500.000	50.000
Totaal	1.533.500	138.400
Totaal minus overlap	1.380.100	124.500

* de groep 'past polyarthritis' bevat 100.000 personen i.p.v. 130.000, wegens waarschijnlijke overlap met de andere subcategorieën van de hoofdcategorie 'chronische gewrichtsontstekingen'

** achter perifere artrose is het aantal patiënten weergegeven, dat jaarlijks de huisarts consulteert; de totale prevalentie in de bevolking bedraagt 10-12%

Bij de interpretatie van tabel 6 moet rekening worden gehouden met de beperkingen die zijn genoemd in § 2.2, zoals het feit dat veel cijfers noodzakelijkerwijs gebaseerd zijn op in het buitenland verricht onderzoek en dat de cijfers schattingen zijn op basis van beperkte epidemiologische gegevens.

De locaties en populaties die zijn onderzocht, alsmede de toegepaste onderzoeksmethodologie (waaronder het gebruik van classificatiecriteria) hebben invloed gehad op de gepubliceerde cijfers die in dit rapport en deze tabel zijn weergegeven. De cijfers geven derhalve slechts een indicatie voor de omvang van bepaalde categorieën van chronische gewrichtsaandoeningen in Nederland.

Verder moet worden bedacht, dat alle afzonderlijke getallen uit de voorgaande paragrafen nu onder elkaar worden weergegeven. Het is niet uitgesloten dat er overlap tussen de categorieën voorkomt, omdat één patiënt meerdere reumatische aandoeningen kan hebben. Hierdoor valt het totale aantal patiënten te hoog uit. Hoe groot deze overlap is valt moeilijk aan te geven. Als men aanneemt dat het aantal patiënten binnen een bepaalde diagnosecategorie, met een chronisch reumatische aandoening uit één van de andere categorieën, even groot is als in de Nederlandse bevolking, dan zou de overlap circa 10% bedragen. Immers als alle prevalentiecijfers bij elkaar worden opgeteld (zie tabel 6) heeft bijna 10% van de Nederlandse bevolking (ruim 1,5 miljoen mensen) een chronisch reumatische aandoening.

Tabel 6 bevat een schatting van het aantal patiënten met chronisch reumatische aandoeningen. De acute beelden, die niet aan het criterium 'chronisch' voldoen, zijn niet opgenomen. Bedacht moet worden dat ook deze acute beelden vaak behandeling en zorg behoeven. Bij een aantal van deze beelden heeft verbetering in de behandeling geleid tot het voorkómen van chroniciteit.

Ondanks alle beperkingen die kleven aan het maken van dit type overzichten geeft tabel 6 een goede indicatie van de orde van grootte van het vóórkomen van chronisch reumatische aandoeningen in Nederland. Gesteld kan worden dat ongeveer 9% van de totale bevolking (bijna 1,4 miljoen mensen) door een van deze aandoeningen is getroffen. Per jaar krijgen ruim 120.000 patiënten voor het eerst een chronisch reumatische aandoening.

Het aantal patiënten met een chronische vorm van artritis of spondylartropathie bedraagt ruim 350.000, het aantal nieuwe patiënten bedraagt ruim 25.000 per jaar. Daarnaast zijn er nog ongeveer 30.000 patiënten met een systeem- of bindweefselziekte, waarvan 3.000 per jaar nieuw zijn. Ongeveer eenderde van de chronisch reumatische aandoeningen bestaat uit chronische vormen van weke-delenreuma, waaronder aspecifieke rugklachten en fibromyalgie. Artrose maakt ruim 40% uit van het totaal. Bedacht moet worden dat juist over de grootte van deze laatste twee diagnose-categorieën en het vóórkomen van chronische vormen daarbinnen onzekerheid bestaat en dat relatief kleine verschuivingen - bijvoorbeeld in het percentage van de bevolking dat de huisarts consulteert wegens artrose of het percentage van de patiënten met weke-delenreuma, dat chronische klachten ontwikkelt - tot grote veranderingen in de desbetreffende aantallen kan leiden.

REFERENTIES

- ARNETT FC, EDWORTHY SM, BLOCH DA, et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988; 31: 15-24.
- BADLEY EM. The impact of musculo-skeletal disorders on the Canadian population. *J Rheumatol* 1993; 19: 337-40.
- BADLEY EM, RASOOLY I, WEBSTER GK. Relative importance of musculoskeletal disorders as a cause of chronic health problems, disability and health care utilization: findings from the 1990 Ontario Health Survey. *J Rheumatol* 1994; 21: 505-14
- BENNETT PH, WOOD PHN (ed). Population studies of the rheumatic diseases. Amsterdam: Excerpta Medica, 1968.
- BERNELOT MOENS HJ, LAAR MA van de, KORST JK van der. Comparison of the sensitivity and specificity of the 1958 and 1987 criteria for rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1992; 19: 198-203.
- BIJLSMA JWJ, et al. Leerboek reumatologie. Houten (etc.): Bohn Stafleu Van Loghum, 1992.
- BLAAUW AAM. Lyme arthritis in the Netherlands; a clinical and epidemiological study (proefschrift). Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1993.
- BLÉCOURT JJ DE. Screening of the population for rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 1954; 13: 338-40.
- BLÉCOURT JJ DE, POLMAN A, BLÉCOURT-MEINDERTSMA T DE. Hereditary factors on rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 1961; 20: 215-23.
- BONGERS PM, WESTHOFF MH, MIEDEMA HS, et al. Preventie van klachten en aandoeningen van het bewegingsapparaat: een verkenning van epidemiologie, mogelijkheden voor preventie en toepassing van preventieve activiteiten; uitgebreid rapport. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1996.
- CALKINS BM, MENDELOFF AI. Epidemiology of inflammatory bowel disease. *Epidem Rev* 1986; 8: 60-91.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Netherlands health interview survey 1981-1991. 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij, 1992.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Statistisch jaarboek 1997. 's-Gravenhage: SDU-uitgeverij, 1997.
- CHORUS AMJ, MIEDEMA HS, WEVER CWJ. Arbeidsparticipatie en arbeidsomstandigheden bij reumatoïde artritis. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1997.
- CHORUS AMJ, MIEDEMA HS, ANDRIES F, et al. Chronicity of musculoskeletal disorders; a 7 year follow-up study. Submitted for publication.
- DEKKER-SAEYS BJ, MEUWISSEN SGM, BERG-LOONEN EM VAN DER, et al. Ankylosing spondylitis and inflammatory bowel disease. II. Prevalence of peripheral arthritis, sacroiliitis and ankylosing spondylitis in patients suffering from inflammatory bowel disease. *Ann Rheum Dis* 1978; 37: 33-35.
- DOEGLAS D, SUURMEIJER T, KROL B, et al. Work disability in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 1995; 54: 455-60.
- EGGER P, COOPER C, HART DJ, et al. Patterns of joint involvement in osteoarthritis of the hand: the Chingford Study. *J Rheumatol* 1995; 22: 1509-13.
- FOETS M, SIXMA H. Een nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: basisrapport: gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie. Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijns Gezondheidszorg, 1991.
- GARE A, FASTH A, ANDERSON J et al. Incidence and prevalence of juvenile chronic arthritis: a population survey. *Ann Rheum Dis* 1987; 46: 277-81.

GEMEENSCHAPPELIJK MEDISCHE DIENST. Statistische informatie 1991. Amsterdam: Gemeenschappelijke Medische Dienst, 1992.

GRAAFF R de. De reumatoïde artritis in Nederland. Assen: Van Gorcum, 1962.

GRAVALLESE EM, KANTROWITZ FG. Arthritic manifestations of inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterology* 1988; 83: 703-09.

HAY EM. Review of the UK data on the rheumatic diseases. 10: Reiter's syndrome and reactive arthritis. *Br J Rheumatol* 1991; 30: 474-75.

HOOGEN HJM VAN DEN, HUYGEN FJA, SCHELLEKENS JWG, et al. Morbidity figures from general practice: data from four general practices. Nijmegen: Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, 1985.

HORTON W, BALAKIR R, PRECHT P, et al. Association between an Aggrecan Polymorphic Allele and Bilateral Hand Osteoarthritis in Elderly White Men: Data from the Baltimore Longitudinal Study of Aging (BLSA). *Arthritis Rheum* 1996; 39 (suppl): S167.

JACOBSSON L, LINDGARDE F, MANTHORPE R. The commonest rheumatic complaints of over six weeks duration in a twelve month period in a defined Swedish population. *Sc J Rheumatol* 1989; 18: 353-60.

KAANDORP CJE, DINANT HJ, LAAR MAFJ VAN DE, et al. Incidence and sources of native and prosthetic joint infection: a community based prospective survey. *Ann Rheum Dis* 1997; 56: 1-6.

KAANDORP CJE, KRIJNEN P, BERNELOT MOENS HJ, et al. The outcome of bacterial arthritis: a prospective community based study. *Arthritis Rheum* 1997; 40: 884-92.

KELLGREN JH. Diagnostic criteria for population studies. *Bull Rheum Dis* 1962; 13: 291-92.

KELSEY JL. Epidemiology of musculoskeletal disorders. New York (etc.): Oxford University Press, 1982.

KOOPMANSCHAP MA, ROIJEN L VAN, BONNEUX L. Kosten van ziekten in Nederland. Rotterdam: Erasmus universiteit, Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg, 1991.

KUNNAMO I, KALLIO P, PELKONEN P. Incidence of arthritis in urban Finnish children: a prospective study. *Arthritis Rheum* 1986; 29: 1232-38.

LAMBERTS H. Morbidity in general practice. Utrecht: Uitgeversmaatschappij huisartsenpers, 1984.

LAMBERTS H, BROUWER HJ, MOHRS J. Reason for encounter-, episode- and process-oriented standard output from the transition project. Amsterdam: University of Amsterdam, Department of general practice, 1991.

LAWRENCE JS. Rheumatism in populations. London: Heinemann, 1977.

LAWRENCE RC, HOCHBERG MC, KELSEY JL et al. Estimates of the prevalence of selective arthritic and musculoskeletal diseases in the United States. *J Rheumatol* 1989; 16: 422-41.

LEEUWEN MA van, RIJSWIJK MH van. [Current criteria of the American Rheumatism Association for the classification of rheumatoid arthritis] Nieuwe criteria van de American Rheumatism Association voor de classificatie van reumatoïde artritis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134: 420-22.

LINDEN JMJP VAN DER. Spondylitis Ankylopoëtica. Een familie- en bevolkingsonderzoek en toetsing van diagnostische criteria (proefschrift). Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1982.

LINDEN S VAN DER, VALKENBURG HA, CATS A. Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 1984; 27: 361-68.

LINDEN SJ VAN DER. Spondylitis Ankylopoëtica. In: Grobbee DE, Hofman A (red). Epidemiologie van ziekten in Nederland. Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, 1989.

- LINSSEN A. Acute anterior uveitis, ankylosing spondylitis and HLA-B27 - A study of two B27 related diseases (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1987.
- LISDONK EH VAN DE, BOSCH WJHM VAN DEN, HUYGEN FJA, et al. Ziekten in de huisartspraktijk. Hoofdstuk 13: Ziekten van het bewegingsapparaat. Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, 1990.
- MAKELA M, HELIOVAARA M. Prevalence of primary fibromyalgia in the Finnish population. *BMJ* 1991; 303: 216-19.
- MALJERS LDJ. De rug kan het niet meer dragen! Of kan Bruin het niet meer trekken? *Reuma en Trauma* 1994; 18: 7-13.
- MALLESON PN, FUNG MY, ROSENBERG AM. The incidence of pediatric rheumatic diseases: results from the Canadian pediatric rheumatology association disease registry. *J Rheumatol* 1996; 23: 1981-87.
- McALINDON TE, SNOW S, COOPER C, DIEPPE PA. Radiographic patterns of osteoarthritis of the knee joint in the community: the importance of the patellofemoral joint. *Ann Rheum Dis* 1992; 51: 844-49.
- MEULENBELT I. Genetic predisposing factors of osteoarthritis (proefschrift). Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1997.
- MEULENBELT I, BIJKERK C, WILDT SCM DE, et al. Disease association of the CRTM and CRTL-1 genes with radiological osteoarthritis in a population based study: The Rotterdam study. *Arthritis Rheum* (in press).
- MICHET CJ, MACHADO EBV, BALLARD DJ, MCKENNA CH. Epidemiology of Reiter's syndrome in Rochester, Minnesota 1950-80. *Arthritis Rheum* 1988; 31: 428-31.
- MIEDEMA HS. Reuma-Onderzoek Meerdere Echelons (ROME); basisrapport. Leiden: Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO, 1994.
- MIEDEMA HS, LINDEN SJ van der. Incidence of back pain in general practice and resulting health care events. In: Auquier L, Paolaggi JB (eds.). *Atelier de Travail sur l'Epidemiologie et le Traitement des Lombalgies*. Paris: BLD Communication, 1994.
- MIEDEMA HS. Verwijzingen door huisartsen naar medisch specialisten vanwege klachten en aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat. In: Dijkmans BAC (red.). *10 topics uit de reumatologie*. Leiden: Boerhaave commissie Rijksuniversiteit Leiden, 1995.
- MIEDEMA HS, RASKER JJ. Het Nederlandse reumaonderzoek in de jaren tachtig en begin jaren negentig. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1996.
- MIEDEMA HS, LINDEN SM VAN DER, RASKER JJ, VALKENBURG HA. A national database of patients visiting rheumatologists in The Netherlands: the Standard Diagnosis Register of Rheumatic Diseases. Submitted for publication.
- MIEDEMA HS, CHORUS AMJ, WEVERS CWJ, LINDEN SM VAN DER. Chronicity of back problems during working life. Submitted for publication.
- OULDSTEN SA den, PLANTEN O, POSTHUMA EPS. Longitudinal survey of RA in an urban district of Rotterdam. In: Bennett PH, Wood PHN (eds). *Population studies of the rheumatic diseases*. Amsterdam: Excerpta Medica Foundation, 1968.
- POLDER JJ, MEERDING WJ, KOOPMANSCHAP MA, et al. Kosten van ziekten in Nederland 1994. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg/Instituut voor Medische Technology Assessment, 1997.
- RASKER JJ, COSH JA. Cause and age at death in a prospective study of 100 patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 1981; 40: 115-20.
- RASKER JJ, COSH JA. Course and prognosis of early rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1989; 79 (suppl): 45-56.

REILLY PA, COSH JA, MADDISON PJ, et al. Mortality and survival in rheumatoid arthritis: a 25 year prospective study of 100 patients. *Ann Rheum Dis* 1990; 49: 363-69.

RITTER MA, CARR KD, KEATING EM, FARIS PM. Long-term outcomes of contralateral knees after unilateral total knee arthroplasty for osteoarthritis. *J Arthroplasty* 1994; 9: 347-49.

RITTER MA, CARR K, HERBST SA, et al. Outcome of the contralateral hip following total hip arthroplasty for osteoarthritis. *J Arthroplasty* 1996; 11: 242-46.

ROMUNDE LKJ. Seronegatieve arthritis en psoriasis. Een epidemiologische en klinische studie (proefschrift). Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1978.

ROMUNDE LK van, VALKENBURG HA, SWART BRUINSMA W, et al. Psoriasis and arthritis. I. A population study. *Rheumatol Int* 1984; 4: 55-60.

ROPES MW, BENNETT GA, COBB S, et al. 1958 revision of diagnosis criteria for rheumatoid arthritis. *Bull Rheum Dis* 1958; 9: 175-76.

SAASE JLCM van. Osteoarthrosis in the general population - a follow-up study of osteoarthrosis of the hip (proefschrift). Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1989.

SAASE JLCM VAN. Arthrose. In: Grobbee DE, Hofman A (red). *Epidemiologie van ziekten in Nederland*. Utrecht: Wetenschappelijke uitgeverij Bunge, 1989.

SAASE JL van, ROMUNDE LK van, CATS A, et al. Epidemiology of osteoarthritis: Zoetermeer survey. Comparison of radiological osteoarthritis in a Dutch population with that in 10 other populations. *Ann Rheum Dis* 1989; 48: 271-280.

SCHORR-RESNICK B, BRANDT LJ. Selected rheumatologic and dermatologic manifestations of inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1988; 83: 216-23.

SCHOUTEN JSAG. A twelve year follow-up study on osteoarthritis of the knee in the general population - an epidemiological study of classification criteria, risk factors and prognostic factors (proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1991.

SCHOUTEN JS, OUWELAND FA VAN DEN, VALKENBURG HA. A 12 year follow up study in the general population on prognostic factors of cartilage loss in osteoarthritis of the knee. *Ann Rheum Dis* 1992; 51: 932-37.

SCHUMACHER HR. Classification of the rheumatic diseases. In: Schumacher HR (ed). *Primer in the rheumatic diseases*; tenth edition. Georgia Atlanta: Arthritis Foundation, 1993.

SIG ZORGINFORMATIE. Jaarboek ziekenhuizen 1991. Kliniek, dagverpleging en polikliniek. Gebaseerd op gegevens uit de landelijke medische registratie. Utrecht: SIG Zorginformatie, 1993.

SILMAN AJ, HOCHBERG MC (ed). *Epidemiology of the rheumatic diseases*. Oxford/New York/Tokyo: Oxford University Press, 1993.

SLAGBOOM PE, BIJKERK C, MEULENBELT I, et al. Population based association studies of the COL2A1 gene locus with radiological osteoarthritis. *Arthritis Rheum* 1996; 39 (suppl): S167.

SOWERS M, ZOBEL D, WEISSFELD L, et al. Progression of osteoarthritis of the hand and metacarpal bone loss. A twenty-year followup of incident cases. *Arthritis Rheum* 1991; 34: 36-42.

SPECTOR TD, CICUTTINI F, BAKER J, et al. Genetic influences on osteoarthritis in women: a twin study [see comments]. *BMJ* 1996; 312: 940-943.

SPECTOR TD, HART DJ, DOYLE DV. Incidence and progression of osteoarthritis in women with unilateral knee disease in the general population: the effect of obesity. *Ann Rheum Dis* 1994; 53: 565-568.

SYMMONS DP, BARRETT EM, BANKHEAD CR, et al. The incidence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom: results from the Norfolk Arthritis Register. *Br J Rheumatol* 1994; 33: 735-39.

- SYMMONS DPM, JONES M, OSBORNE J, et al. Pediatric rheumatology in the United Kingdom: data from the British pediatric rheumatology group national diagnostic register. *J Rheumatol* 1996; 23: 1975-80.
- TOWNER SR, MICHEC CJ, O'FALLON WM, NELSON AM. The epidemiology of juvenile arthritis in Rochester, Minnesota 1960-79. *Arthritis Rheum* 1983; 26: 1208-13.
- TULDER MW VAN, KOES BW, BOUTER LM. A cost of illness study of back pain in The Netherlands. *Pain* 1995; 62: 233-240.
- TULDER MW VAN, KOES BW, BOUTER LM. De kosten van rugklachten in Nederland. Een maatschappelijk probleem? *Medisch Contact* 1997; 26: 829-32.
- VALKENBURG HA, LAAR A van, MULLER L. Epidemiologisch preventief onderzoek Zoetermeer; vijfde voortgangsverslag, deel 4 (reuma). Rotterdam: Erasmus universiteit, 1979.
- VALKENBURG HA, LAAR A van, HOFMAN A, et al. Epidemiologisch preventief onderzoek Zoetermeer: zesde voortgangsverslag: schouderklachten: nek- en lage rugklachten (deel 1, 2 en 3). Rotterdam: Erasmus universiteit, 1980.
- VALKENBURG HA. Epidemiologic considerations of the geriatric population. *Gerontology* 1988; 34(suppl): 2-10.
- VANDENBROUCKE JP, HAZEVOET HM, CATS A. Survival and cause of death in rheumatoid arthritis: a 25-year prospective followup. *J Rheumatol* 1984; 11: 158-61.
- VELDEN J VAN DER, BAKKER DH DE, CLAESSENS AAMC, et al. Een nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: basisrapport: morbiditeit in de huisartspraktijk. Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg, 1991.
- VERBEEK J. Arbeidsongeschiktheid op grond van aandoeningen van het bewegingsapparaat: een beschrijving. *T Soc Gezondheidsz* 1988; 66: 22-26.
- VERHOEFF BM, BIRNIE EB. Maatschappelijke kosten van chronische ziekten: verslag van een oriënterend onderzoek. Rotterdam: Nederlands Economisch Instituut, 1992.
- WOLFE F, SMYTHE HA, YUNUS MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia: report of the multicentre criteria committee. *Arthritis Rheum* 1990; 33: 160-72.
- WOLFE F, ROSS K, ANDERSON J, et al. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis Rheum*. 1995; 38: 19-28.
- YELIN E, HENKE C, EPSTEIN W. The work dynamics of the person with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1987; 30: 507-12.

BIJLAGE:

Lijst van belangrijkste reumatische aandoeningen

Artritis/Spondylitis: Ontstekingen van gewrichten en wervelkolom:

Acuut reuma (rheumatic fever)
Artritis bij colitis ulcerosa
Artritis bij ziekte van Crohn
Artritis bij ziekte van Whipple
Artritis zonder duidelijke diagnose: monartritis (1 gewricht aangedaan)
Artritis zonder duidelijke diagnose: oligoartritis (2 tot 4 gewrichten aangedaan)
Artritis zonder duidelijke diagnose: polyartritis (meer dan 4 gewrichten aangedaan)
Artritis psoriatica
Artritis urica (jicht)
Calcium-pyrofosfaat artritis
Hydroxy-apatiet artritis
Infectieuze artritis, veroorzaakt door een bacterie
Infectieuze artritis, veroorzaakt door een virus
Infectieuze artritis, veroorzaakt door een schimmel
Juveniele chronische artritis (JCA), type I (systemisch begin, ziekte van Still)
Juveniele chronische artritis (JCA), type II (polyarticulair begin)
Juveniele chronische artritis (JCA), type IIIa (oligoarticulair begin met/zonder oogontsteking)
Juveniele chronische artritis (JCA), type IIIb (oligoarticulair begin met spondylitis/sacroïlitis)
Lyme artritis
Palindroom reuma(toïde artritis)
Reactieve artritis / Ziekte van Reiter
Reumatoïde artritis (RA)
Sacroïlitis
Ongedifferentieerde spondylartropathie
Spondylitis ankylopoëtica (Ziekte van Bechterew)
Ziekte van Still, adult onset

Systeemziekten (systemische autoimmuunziekten/bindweefselziekten):

Amyloïdose
Antifosfolipiden syndroom
Syndroom van Behçet
Dermatomyositis
Lupus-like disease
Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)
Ongedifferentieerde bindweefselziekte (UCTD)
Polymyalgia rheumatica
Polymyositis
Sarcoïdose (Ziekte van Besnier Boeck)
Sclerodermie (incl. CREST syndroom en systemische sclerose)
Sjögren syndroom
Systemische lupus erythematoses (SLE)
Arteriïtis temporalis
Syndroom van Churg-Straus
Syndroom van Goodpasture
Syndroom van Henoch-Schönlein (allergische vasculitis)
Syndroom van Kawasaki (juveniele polyarteriïtis)
Polyarteriïtis nodosa (PAN)
Syndroom van Takayasu (pulseless disease)
Syndroom van Wegener (granulomatose)
Overige vasculitis (vaatontstekingen)

Artrose:

Artrose handen, met Bouchard / Heberden noduli
Artrose CMC-1 (duimbasis)
Artrose elders in de handen, excl. noduli / CMC-I
Artrose heup(en) (coxartrose)
Artrose knie(ën) (gonartrose, excl. patella)
Artrose ander(e) perife(e)r(e) gewricht(en)
Retropatellaire chondropathie / artrose
Spondyl(artr)ose
Secundaire artrose

Weke-delenreuma:

Artralgie
Bursitis
Cervico-brachialgie
Discopathie
Enthesopathie
Epicondylitis lateralis/medialis
Fibromyalgie
Ganglion
Hernia nucleï pulposi (HNP)
Houdingsafwijkingen (incl. statische klachten)
Hypermobiliteitssyndroom
Ischialgie
Kyphose
Lordose (versterkt)
Lumbago
Metatarsalgie
Myalgie
Neuralgie/neuropathie
Neurovasculaire compressie (incl. carpaal tunnel, tarsale tunnel, costoclaviculair en thoracic outlet syndroom)
Peesnoduli
Peesruptuur (niet traumatisch)
Schouderaandoening (incl. schouder-tendinitis en -bursitis, capsulitis, frozen shoulder, acromioclaviculaire pijn)
Scoliose
Tendinitis
Tendovaginitis (incl. Ziekte van Quervain (pols))
Syndroom van Tietze

Overige reumatische aandoeningen (waaronder artropathieën en bot- en kraakbeenaandoeningen):
Artropathie (gewrichtsziekte) bij allergische reacties, metabole/endocriene aandoeningen, neoplasmata e.d.
Artrogryposis
Aseptische botnecrose
Beentumoren
Congenitale heupluxatie / -dysplasie
Contractuur van Dupuytren
Corpus liberum
Diffuse idiopathische skelet hyperostosis (DISH)
Discoïde lupus erythematoses (e.a. vormen van cutane LE)
Syndroom van Ehlers-Danlos
Erysipelas
Erythema nodosum
Erythema (exsudativum) multiforme (M. Steven Johnson)
Exostose
Gevolgen van een fractuur
Hemartros
Hydrops (intermitterend / chronisch)
Iliïtis condensans (geen sacroiliïtis)
Iridocyclitis / uveïtis
Ischemie van Volkmann
Luxaties
Syndroom van Marfan
Meniscuslesie/dérangement interne van de knie
Metastase(n)
Multiple myeloom (Ziekte van Kahler)
Ochronose
Osteochondritis dissecans
Osteochondrosen
Osteomyelitis
Osteoporose
Paget (ziekte van)
Polychondritis (recidiverend)
Syndroom van Raynaud
Scheuermann (ziekte van)
Sclerodactylie
Spondylodiscitis
Spondylolisthesis
Spondylolysis
Sympathische (algo)dystrofie van Südeck (incl. schouder-hand syndroom)
Synoviale chondromatose
Synoviale cyste
Synovioom
Synoviosarcoom
Synovitis villo-nodularis pigmentosa

NAWOORD

Hoewel op de titelpagina van dit rapport slechts één auteur is vermeld, hebben meer personen meegedacht over de opzet van dit rapport en eerdere versies van het rapport van commentaar voorzien. Graag wil ik vanaf deze plaats deze mensen bedanken voor hun bereidwilligheid en inspanning. Met name wil ik noemen mevr.drs D.O. Oppedijk en mevr.drs A.M. Meines-Hazebroek van het Nationaal Reumafonds; prof.dr J.W.J. Bijlsma, dr. M.A.F.J. van de Laar en dr. F. Jelles van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie; prof.dr H.A. Valkenburg, arts-epidemioloog; prof.dr S.M. van der Linden, reumatoloog; en prof.dr P.G.M. van der Heijden, statisticus bij TNO-PG.

Ik hoop dat dit rapport kan bijdragen tot een genuanceerd beeld van het voorkomen van chronisch reumatische aandoeningen in Nederland en de diverse ziektebeelden die binnen deze diagnosecategorie te onderscheiden zijn.

H.S. Miedema
Leiden, oktober 1997