



**Universiteit
Leiden**
The Netherlands

Raising the bar for classification and outcome assessment for clinical studies in axial spondyloarthritis

Boel, A.

Citation

Boel, A. (2022, October 18). *Raising the bar for classification and outcome assessment for clinical studies in axial spondyloarthritis*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3483568>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3483568>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



APPENDICES

CURRICULUM VITAE
LIST OF PUBLICATIONS
DANKWOORD

CURRICULUM VITAE

Anne Boel is geboren op 27 juli 1992 in Terheijden. In 2010 haalde ze haar gymnasium diploma op het Stedelijk Gymnasium te Breda, waarna ze Bewegingswetenschappen ging studeren aan de Vrije Universiteit (VU) te Amsterdam. Door haar interesse in de psychologische achtergrond van bewegen en de mens in zijn algemeenheid, besloot zij extra vakken in deze richting te volgen, zowel aan de VU als aan de Universiteit van Utrecht. In 2014 rondde ze de bachelor Bewegingswetenschappen af. In datzelfde jaar besloot ze naar Engeland te verhuizen om daar de research master Exercise and Sport Sciences te starten aan de University of Birmingham. Gedurende de research master groeide haar liefde voor onderzoek en na het behalen van de master titel in 2015 ging ze op zoek naar een promotieplek. Echter, er kwam een andere werkplek tussendoor: Kinetic Analysis, een start-up bedrijf wat zich o.a. bezig hield met contracted research. Ondanks dat hier ook onderzoek gedaan werd, bleef het idee van promotieonderzoek op de achtergrond aanwezig en in april 2018 is zij dan ook gestart met haar promotietraject in het Leids Universiteit Medisch Centrum (LUMC). Op de afdeling reumatologie in het LUMC voegde zij zich bij het onderzoeksteam van prof. Dr. D. van der Heijde en dr. FA. van Gaalen. Gedurende haar promotie werd zij ook begeleid door dr. V. Navarro-Compán. Momenteel werkt Anne als Medical Science Liaison reumatologie bij UCB Pharma.

LIST OF PUBLICATIONS

1. **Boel A**, van Lunteren M, López-Medina C, Sieper J, van der Heijde D, van Gaalen FA. Geographical prevalence of family history in patients with axial spondyloarthritis and its association with HLA-B27 in the ASAS-PerSpA study. *RMD Open*. 2022 Mar;8(1):e002174.
2. **Boel A**, Navarro-Compán V, van der Heijde D. Test-retest reliability of outcome measures: data from three trials in radiographic and non-radiographic axial spondyloarthritis. *RMD Open*. 2021 Dec;7(3):e001839.
3. **Boel A**, Navarro-Compán V, Boonen A, Mease P, Kiltz U, Dougados M, Landewé R, van der Heijde D. Domains to be considered for the core outcome set of axial spondyloarthritis: results from a 3-round Delphi survey. *J Rheumatol*. 2021 Dec;48(12):1810-1814.
4. **Boel A**, López-Medina C, van der Heijde DMFM, van Gaalen FA. Age at onset in axial spondyloarthritis around the world: data from the ASAS-PerSpA study. *Rheumatology (Oxford)*. 2022 Apr;61(4):1468-1475.
5. **Boel A**, Navarro-Compán V, Landewé R, van der Heijde D. Two different invitation approaches for consecutive rounds of a Delphi survey led to comparable final outcome. *J Clin Epidemiol*. 2021 Jan;129:31-39
6. **Boel A**, Molto A, van der Heijde D, Ciurea A, Dougados M, Gensler LS, Santos MJ, De Miguel E, Poddubnyy D, Rudwaleit M, van Tubergen A, van Gaalen FA, Ramiro S. Do patients with axial spondyloarthritis with radiographic sacroiliitis fulfil both the modified New York criteria and the ASAS axial spondyloarthritis criteria? Results from eight cohorts. *Ann Rheum Dis*. 2019 Nov;78(11):1545-1549
7. Navarro-Compán V, **Boel A**, Boonen A, Mease PJ, Dougados M, Kiltz U, Landewé RBM, Baraliakos X, Bautista-Molano W, Chiowchanwisawakit P, Dagfinrud H, Fallon L, Garrido-Cumbrera M, Gensler L, ElZorkany BK, Haroon N, Kwan YH, Machado PM, Maksymowych W, Molto A, de Peyrecave N, Poddubnyy D, Protopopov M, Ramiro S, Song IH, van Weely S, van der Heijde D. Instrument selection for the ASAS core outcome set for axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2022 Jun 9:annrheumdis-2022-222747.
8. Navarro-Compán V, **Boel A**, Boonen A, Mease P, Landewé R, Kiltz U, Dougados M, Baraliakos X, Bautista-Molano W, Carlier H, Chiowchanwisawakit P, Dagfinrud H, de Peyrecave N, El-Zorkany B, Fallon L, Gaffney K, Garrido-Cumbrera M, Gensler LS, Haroon N, Kwan YH, Machado PM, Maksymowych WP, Poddubnyy D, Protopopov M, Ramiro S, Shea B, Song IH, van Weely S, van der Heijde D. The ASAS-OMERACT core domain set for axial spondyloarthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2021 Dec;51(6):1342-1349.
9. Toupin-April K, Décarý S, de Wit M, Meara A, Barton JL, Fraenkel L, Li LC, Brooks P, Shea B, Stacey D, Légaré F, Lydiatt A, Hofstetter C, Proulx L, Christensen R, Voshaar M, Suarez-Almazor ME, Boonen A, Meade T, March L, Jull JE, Campbell W, Alten R, Morgan

EM, Kelly A, Kaufman J, Hill S, Maxwell LJ, Guillemin F, Beaton D, El-Miedany Y, Mittoo S, Westrich Robertson T, Bartlett SJ, Singh JA, Mannion M, Nasef SI, de Souza S, **Boel A**, Adebajo A, Arnaud L, Gill TK, Moholt E, Burt J, Jayatilleke A, Hmamouchi I, Carrott D, Blanco FJ, Mather K, Maharaj A, Sharma S, Caso F, Fong C, Fernandez AP, Mackie S, Nikiphorou E, Jones A, Greer-Smith R, Sloan VS, Akpabio A, Strand V, Umaefulam V, Monti S, Melburn C, Abaza N, Schultz K, Stones S, Kiwalkar S, Srinivasalu H, Constien D, King LK, Tugwell P. Endorsement of the OMERACT core domain set for shared decision making interventions in rheumatology trials: Results from a multi-stepped consensus-building approach. *Semin Arthritis Rheum*. 2021 Jun;51(3):593-600.

DANKWOORD

Velen hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit proefschrift. In het bijzonder dank ik graag de volgende betrokkenen.

Dank aan de patiënten die hebben deelgenomen aan de ASAS, ASAS-PerSpA, Esperanza, GESPIC, OASIS, Reuma.pt, SCQM, SPACE en UCSF axSpA cohorten. En aan alle artsen en onderzoekers die hebben bijgedragen aan het verzamelen van de data, zonder welke dit proefschrift niet had kunnen ontstaan.

A special word of thanks is reserved for my promotor prof. dr. van der Heijde and co-promotores dr. van Gaalen en dr. Navarro-Compán, thank you all for your knowledge, inspiration and support. You have made me into the researcher I am today. Beste prof. van der Heijde, beste Désirée, jouw liefde en passie voor de wetenschap zijn besmettelijkenhalenhetbeste in je promovendinaarboven, oftenminste in mij. Dank ook voor je kritische vragen en stimulans om altijd dat stapje extra te doen. Dank jij jou heeft een volledige roodgekleurd document een positieve betekenis gekregen, daar je zei: “Als het geen wat er staat niet goed is, kan ik ook geen suggesties voor verbetering of verdere verdieping geven”. Beste dr. van Gaalen, beste Floris, dank voor je geduld, je oneindige vertrouwen en geruststellende woorden. Jij stimuleerde mij altijd de link te maken naar de klinische praktijk, en daagde me uit om vanuit een ander perspectief naar de resultaten te kijken. Dear dr. Navarro-Compán, dear Victoria, your work-ethos and warm personality are something to aspire, and I can only hope to have picked up some of that from our time working together. You have shown me there is always a silver lining, and always managed to simultaneously challenge and support me.

Prof. dr. Huizinga, beste Tom, wat heb ik me enorm welkom gevoeld op jouw afdeling, welke bruist van de wetenschappelijke kennis en ambitie. Dank voor de jaren dat ik hier deel van heb mogen uitmaken, en alles wat ik hier heb kunnen leren.

To all my co-authors, it has been a true privilege to work with you. I greatly appreciate all the feedback and insights you have provided over the years and the high quality articles we were able to publish because of it.

Dear SPACE-family, it was amazing to have been part of a group of fantastic physicians and researchers. Thank you for your continuous efforts to collect data, and collaborate on research projects.

Miranda, Roos en Queeny, ik had me geen betere SPACE-collega's kunnen wensen. Dank voor de 'klaag-uurtjes' en alle leuke momenten die we hebben mogen delen. Dr. Ramiro, beste Sofia, dank voor alle goede adviezen en kritische blik. Het lijkt alsof jij

in wetenschappelijke discussies altijd 3 stappen verder vooruit denkt, en je vermogen om ‘advocaat van de duivel’ te spelen waardeer ik enorm, daar deze altijd zal leiden tot het best mogelijke resultaat.

Aan alle promovendi en postdocs die ik tijdens mijn traject heb mogen leren kennen, dank voor alle tips, suggesties, elk luisterend oor, elke kritische vraag, elke lach en alle gezelligheid.

Lieve paranimfen, Miranda en Sytske Anne, dank dat jullie mij willen ondersteunen in de voorbereidingen en de verdediging van mijn proefschrift.

Nancy, Sandra, Joyce, Jozé en Cedric, dank voor alle ondersteuning in praktische zaken en voor het feit dat jullie deur altijd open stond voor een praatje, waarna ik weer met nieuwe energie aan de slag kon.

Poli secretaresses, en Marie-José in het bijzonder, dank voor alle ondersteuning bij het plannen van patiëntvisites, jullie flexibiliteit en de gezellige wachtpraatjes.

Lieve familie en vrienden dank voor alle interesse en steun, een welkome afleiding als het even tegen zat.

Lieve Ernest en Mariëlle, pap en mam, dank voor jullie oneindige steun en onvoorwaardelijke liefde. Jullie hebben me altijd gestimuleerd om het beste uit mijzelf te halen, en om een toekomst achterna te jagen die bij mij past. Dankzij jullie steun en de kansen die jullie mij hebben geboden heb ik mij kunnen ontwikkelen tot de persoon, en de onderzoeker, die ik vandaag ben.

Tot slot, lieve Marco, ondanks dat je de helft van de tijd niet begreep waar ik het over had, mocht ik altijd mijn hart bij je luchten. Jouw steun en liefde maakte de mindere momenten beter en de leuke momenten een waar feestje.

