

12 oktober: Reuma wereldwijd in de kijker

Reuma? Blijf niet bij de pakken zitten!

Een diagnose van een reumatische aandoening krijgen is allesbehalve fijn. Toch blijven er redenen genoeg om de zaken positief aan te pakken. Zet zelf alle zeilen bij om die reuma te tackelen!

Eén op vijf mensen krijgt vroeg of laat te maken met een reumatische aandoening. Dit is een enorm grote groep! Reuma maakt geen onderscheid tussen leeftijd, geslacht of

diploma. De manier waarop iemand in het leven staat en met de reuma omgaat, maakt dan weer wel een verschil. Doktersbezoeken, talloze onderzoeken, bloedafnames, kinésésies... vragen veel tijd en energie. Een dipje is nooit veraf. Toch bewijst onderzoek dat wie actief aan zijn gezondheid werkt, zich ook beter voelt. (Aangepast) bewegen, trouw het medicatieschema volgen en een goede dialoog tussen arts en patiënt zorgen voor een hogere levenskwaliteit van mensen met

reuma. Stel samen met de arts haalbare doelen op en werk daar naartoe. Een gesprek met andere patiënten die hetzelfde doormaken, kan ook helpen. Het maakt het pad met reuma iets minder hobbelig.



Tijdens Wereld Reuma Dag wordt massaal aandacht gevraagd voor reumatische aandoeningen. ReumaNet biedt, samen met de verschillende patiëntenverenigingen, volop kansen om reuma op een positieve manier aan te pakken. Hoe we dat doen, leest u verder in deze krant.

BLOG



Reuma-dieet

Ik heb altijd gezegd: "Ik ga nooit op dieet! Je mag me vanalles vragen, maar letten op wat ik mag eten en drinken, neen, dank je! Er is al genoeg waar ik op moet letten." En toch... Afgelopen nacht bedacht ik dat ik eigenlijk al op dieet ben sinds ik reuma heb. Ik moet geen rekening houden met mijn 'calorietjes', maar wel met mijn 'energiejes'.

Mensen met reuma of een andere chronische aandoening gebruiken wel eens de uitleg van 'The Spoon Theory', een theorie waarbij je energie wordt omgezet in een aantal lepeltjes. Bij mensen met een chronische ziekte zijn er minder lepeltjes per dag beschikbaar en worden er meer lepeltjes gebruikt voor simpele activiteiten. Hierdoor moet je je lepeltjes per dag goed natellen en nadenken waarvoor je ze gaat gebruiken. Want op is op!

Je kan het ook vergelijken met een personage in een game, waarbij je moet zorgen dat je voldoende energie behoudt om je spelletje te

kunnen uitspelen. Sommige activiteiten kosten meer energie en dus moet je ergens banaantjes of centjes rapen zodat je terug wat meer energie krijgt.

Ik heb het gevoel dat ik constant op dieet ben. Ik moet aanvoelen hoeveel energie ik vandaag heb. Dan moet ik die energie op een zo goed mogelijke manier verdelen en daarbij nog oppassen dat ik 'er niet over ga', maar nog wat 'over heb'. Net als calorietjes tellen. En steeds op je tanden bijten om dat lekkere stukje chocoladetaart te laten staan. Of voldoende calorietjes 'over houden' zodat je eens uit de bol mag gaan aan het einde van de week.

Bij mij pakt dat niet; die calorietjes overhouden. Want als ik eens het gevoel heb van 'dat heb ik nu toch wel verdiend', moet ik toch nog altijd boeten. Of wanneer ik eens gewoon geniet en denk: "Ja, vandaag kan ik dat wel aan", kan ik de volgende dag serieus worden afgestraft. Het is zoals op dieet gaan, je uiterste best doen en toch niet afvallen.

Gezond eten, bewegen, balanceren tussen activiteit en rust; allemaal goed en wel. Maar af en toe wil ik eens ongezond doen, volledig doorgaan, bruisen van energie en hierin mee kunnen gaan zonder afgestraft te worden de dagen nadien. Ik wil spontaan kunnen afspreken en niet vooraf en nadien rustpauzes inlassen voor één afspraakje met vrienden.

Het is vermoeiend om steeds met die 'energiejes' bezig te zijn. Ik denk dat het net zo is als met een dieet: je moet het proberen te integreren in je leven zodat het niet langer een opgave is, maar iets van jezelf. Maar toch blijft die hunker naar iets lekkers, niet?

Anja

Meer lezen: www.reumainmij.be

Voel je thuis in het Reuma Expertise Huis

In mei 2015 gingen de deuren van het Reuma Expertise Huis open. Dit Huis wil de expertise van diverse organisaties in de reumatologie centraliseren. Met de vakorganisatie van de kinesitherapeuten (Axxon) als burens is de locatie alvast goed gekozen.

Het Reuma Expertise Huis ligt in de Imperiastraat 16 in Zaventem. ReumaNet heeft er alvast het Patiënt Expertise Centrum Reuma in ondergebracht. Op de volgende pagina vind je hierover meer informatie.

Op dinsdag en donderdag tussen 10u en 12u kan je het Reuma Expertise Huis vrij bezoe-



ken of je kan een afspraak maken op een ander moment met één van onze medewerkers (Op de foto van links naar rechts: Nele, Ilse, Anja). Kom zeker eens langs! Je vindt er nu al een schat aan informatie over de verschillende reumatische aandoeningen en dit zal in de loop van de volgende maanden nog uitbreiden.

Info@reumanet.be, 0470/329.457



WIST JE DAT...

- > 1 op 1000 kinderen in België aan kinderreuma lijdt?
- > 1 op 5 Belgen reumatische klachten heeft?
- > 150 000 Belgen aan artritis lijden?
- > 80 000 Belgen aan reumatoïde artritis lijden, waarvan 50% jonge vrouwen?
- > 5% van de bevolking ernstig beperkt is door een reumatische aandoening?
- > Reuma één van de belangrijkste oorzaken is van werkverlet?

Reumatologen scoren 7/10

In het voorjaar van 2015 hield ReumaNet een grote enquête bij mensen met een reumatische aandoening. 711 deelnemers gaven ons hun mening over hun zorg.

"Ben jij tevreden over de aanpak van je reumatoloog? Neem je stipt je medicijnen? Krijg je voldoende informatie over je aandoening?"

Deze, en nog veel meer dingen, wilden we heel graag weten. ReumaNet stelde samen met haar partners een vragenlijst met 41 vragen samen. Hierin polsten we naar de behoefte aan informatie, de behandelingen, de relatie met de reumatoloog, huisarts, kinesist en apotheker, de nood aan een patiëntenorganisatie, wetenschappelijk onderzoek en mantelzorg.

80% van de deelnemers waren vrouwen. 50% van de deelnemers waren jonger dan 50 jaar. 48% gaf aan de diagnose reumatoïde artritis (RA) te hebben. Dit is de meest voorkomende vorm van ontstekingsreuma.

Reumatologen scoorden een 7/10 op de vraag 'Hoe tevreden ben je over je reumatoloog?' Deelnemers gaven aan het op prijs te stellen dat een arts zijn tijd neemt tijdens de consultatie en bereid is om te luisteren naar de klachten en vragen van zijn patiënten. Ontevreden mensen kaarten vooral het onbegrip aan. 124

deelnemers gaven aan dat hun reumatoloog niet of onvoldoende rekening houdt met hun persoonlijke ervaringen en vragen.

Huisartsen, apothekers en kinesisten scoorden allemaal 8/10. Ook hier komt vaak naar voren dat patiënten een persoonlijke benadering op prijs stellen.

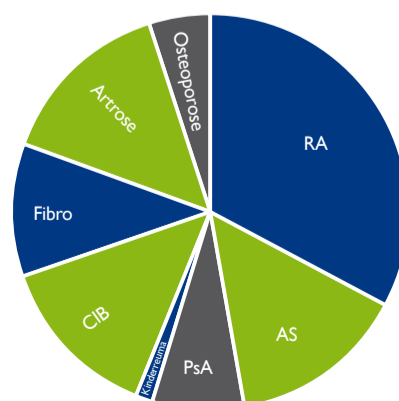
De communicatie tussen reumatoloog en huisarts is aan verbetering toe. Een magere 6/10, waarbij heel wat mensen aangaven niet eens te weten of er zelfs communicatie is. Werk aan de winkel, dus!

Volgens 82% van de deelnemers is de voornaamste taak van patiëntenorganisaties voldoende informatie voorzien voor patiënten, naast het signaleren van problemen en noden bij de overheid (76%). Slechts 2% vindt patiëntenorganisaties niet nodig. Vanuit ReumaNet nemen we vooral mee dat we bij de overheid moeten blijven ijveren voor een degelijke omkadering van patiëntenorganisaties, zodat die hun functies kunnen blijven uitoefenen en uitbreiden.

Wilt u meer informatie over de enquête, volg dan zeker onze website www.reumanet.be.

Deelnemers: 711

RA: 48%
AS: 21%
PsA: 11%
kinderreuma: 2%
CIB (lupus, Sjögren, Sclerodermie, ...): 20%
Fibro: 16%
Artrose: 21%
Osteoporose: 7%



Van BIOLOGICAL naar BIOSIMILAIR



Voor de meer dan 120 miljoen Europeanen met een reumatische aandoening is toegang tot veilige, effectieve en betaalbare behandelingen cruciaal. De komst van biologicals tijdens de laatste decennia hebben de behandelmogelijkheden van sommige reumatische aandoeningen aanzienlijk verbeterd en veel reumapatiënten hebben hun levenskwaliteit dankzij deze medicijnen opmerkelijk zien verhogen.

Biologicals zijn geneesmiddelen die stoffen uit het **immuunsysteem** beïnvloeden. Bij gezonde mensen maakt het immuunsysteem zelf de goede hoeveelheid stoffen aan om zich te verdedigen tegen ziekten. Bij mensen met een chronische ontstekingsziekte is de balans in aanmaak van goede en slechte immuunstoffen verstoord. Biologicals kunnen die verstoorde balans tussen de immuunstoffen herstellen.

Het unieke aan biologicals is hun productieproces. Het zijn medicijnen die, zoals de naam het laat vermoeden, gemaakt zijn door middel van een biologisch proces (zoals bijvoorbeeld alcohol door gisting gemaakt wordt). Het principe is altijd in grote lijnen hetzelfde: om de stoffen aan te maken die de patiënt nodig heeft, worden micro-organismen, cellen, planten of dieren gebruikt. De werkzame stof wordt dus vervaardigd door of is afkomstig van een **levend organisme**. Ze kunnen niet geproduceerd worden via een chemisch proces zoals bij de klassieke farmaceutische geneesmiddelen.

Inmiddels zijn de biologicals voor reumatische aandoeningen zo'n 15 jaar op de markt en weten we veel over deze geneesmiddelen. In 2015 vervallen de eerste **patenten** van deze biologicals. Bij de klassieke, chemische geneesmiddelen ontwikkelen fabrikanten dan generieke, identieke medicijnen. Bij biologische medicatie worden **similaire, soortgelijke** versies van de originele biologicals op de markt gebracht, de zogenaamde **'biosimilars'** of biosimilaire geneesmiddelen. Dit brengt mogelijkheden met zich mee: biosimilars zijn goedkoper dan het origineel product en kunnen op die manier zorgen voor een bredere toegang voor patiënten en meer behandelmogelijkheden voor de artsen. Eind 2015 zijn er al twee biosimilars voor reumatische aandoeningen op de Belgische markt.

Gezien het zeer specifieke productieproces van biologische geneesmiddelen, vraagt de komst van biosimilaire geneesmiddelen toch ook de nodige aandacht. Het gaat immers niet over een exacte kopie van het origineel. Ze lijken op elkaar, maar zijn niet hetzelfde.

Prof. Westhovens, voorzitter van de KBVR zegt hierover: "Verantwoord voorschrijfgedrag voor biologische medicijnen is essentieel. Patiënten die ze echt nodig hebben, moeten er toegang tot krijgen. Daaraan gekoppeld moeten we voortdurend ook de zorg van patiënten optimaliseren en de veiligheid van deze producten bewaken. Biosimilars spelen een rol in het kosten-verantwoord voorschrijven maar moeten uiteraard met dezelfde zorgvuldigheid als biologicals gebruikt worden".

Meer info over biologicals en biosimilars vind je op de website van ReumaNet.

GESPREK MET DOKTER XAVIER JANSSENS OVER FWRO

FWRO ondersteunt gedreven onderzoekers



Een op vijf mensen wordt ooit geconfronteerd met een reumatische aandoening. Al deze mensen hebben recht op de best mogelijke omkadering, zowel op medisch als op sociaal vlak. Het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek steunt onderzoek in de reumatologie.

Om de meest optimale zorg te blijven garanderen voor mensen met reumatische aandoeningen, ontwikkelen wetenschappers dagelijks nieuwe technieken. Onderzoekers graven in laboratoria naar de oorzaken van aandoeningen, multidisciplinaire teams stellen de best mogelijke opvolging van patiënten samen.

Het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek (FWRO) zorgt voor een duwtje in de rug voor verschillende projecten. Jaarlijks dienen tal van onderzoekers een project in met vraag tot financiële ondersteuning. "Het is niet altijd vanzelfsprekend om de nodige middelen vrij te krijgen voor een onderzoek", weet dokter Xavier Janssens, voorzitter van het FWRO. "Vooral medicosociale projecten, waarbij medische en niet-medische partners samenwerken, blijven vaak in de kou staan. Toch zijn die projecten

van belang in de zorg voor reumapatiënten. Zaken zoals arbeidsparticipatie zijn voor een farmaceutisch bedrijf niet interessant, maar betekenen heel veel in het leven van mensen met een reumatische aandoening die aan het werk willen blijven. Daar maken wij graag geld voor vrij."

Het fonds werd in 1999 opgericht in de schoot van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. De laatste jaren wint het aan populariteit waardoor meer en meer wetenschappers de weg vinden naar het fonds. "Meer dan 120 reumatologen en andere zorgverleners mochten de laatste zestien jaar financiële steun ontvangen voor hun wetenschappelijk werk", vertelt Janssens. "Maar we kunnen natuurlijk niet alleen vele duizenden euro's uitgeven, het geld moet ook binnenkomen. We stellen de gemotiveerde onderzoekers niet graag teleur. Grote sensibiliseringsacties hebben de laatste jaren voor een betere bekendheid van reumatische aandoeningen gezorgd bij het grote publiek. De actie Hand in Hand – Samen tegen Reuma was in 2014 een groot succes, maar we mogen nu niet achterover leunen. We blijven ijveren voor meer zichtbaarheid en roepen iedereen op om een steentje bij te dragen. Hoe klein ook, alle hulp is welkom. Tenslotte zorgt u dan ook mee voor de verbetering van de levenskwaliteit van mensen met reuma."

STEUN HET ONDERZOEK NAAR REUMA

Wilt u het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek steunen?
Dit kan op volgend rekeningnummer van de Koning Boudewijnstichting:

000-0000004-04 | Vermelding: R20590-FWRO-FRSR
Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal vrijgesteld. | Voor schenkingen en (duo)legaten werkt het FWRO sinds 2011 samen met Testament.be



In een Reuma Expertise Huis (zie vorige bladzijde) kan de expertise en ervaring van de patiënt zelf niet ontbreken. ReumaNet werkte daarom, in overleg en in samenwerking met andere patiëntenorganisaties, het concept 'Patiënt Expertise Centrum' uit. In het voorjaar werd gestart met een eigen Patiënt Expertise Centrum Reuma (PECR) in het Reuma Expertise Huis.

Alle partners in de gezondheidssector zijn het volmondig eens dat de patiënt centraal moet staan en meer en meer een sleutelrol moet vervullen in zijn/haar eigen zorgplan. Ook de patiënt zelf wil de zorg voor zijn gezondheid meer in eigen handen nemen. Hierdoor wordt de vraag naar informatie en begeleiding groter, specifiek gericht op de individuele vraag van de patiënt en in de taal van de patiënt. Om de weg naar juiste informatie en begeleiding te vergemakkelijken, richtte ReumaNet vzw het Reuma Expertise Huis op, met als doel de deskundigheid van

alle partners en stakeholders in de reumatologie te bundelen op één vaste locatie.

Maar niemand weet beter hoe het is om te leven met een reumatische aandoening dan de patiënten zelf. Die kennis en ervaring bieden een uitstekende aanvulling op de deskundigheid en toewijding van de artsen en andere zorgverleners.

In dit Reuma Expertise Huis wil ReumaNet daarom ook een Patiënt Expertise Centrum Reuma (PECR) huisvesten en ontwikkelen. Met het PECR wil ReumaNet enerzijds de informatie voor patiënten en andere belanghebbenden toegankelijker maken via een centraal aanspreekpunt. Anderzijds wil ReumaNet ook opgeleide patiënten (patiënt-experten) inzetten om iedereen met een vraag rond reuma bij te staan en indien nodig correct door te verwijzen.

We denken daarbij aan individuele begeleiding via ons project ReumaCoach, maar ook aan een nieuw project 'Reuma?Actie!' waarbij we, via informatiemomenten in groep, patiënten die pas hun diagnose kregen antwoorden geven op hun meest prangende vragen. Dit doen we uiteraard in samenwerking met de andere partners, in de eerste plaats met de artsen. Ook het project 'ReumaMama's' (voor ouders met een kind met reuma en voor reumapatiënten met een kindervens) wordt in het najaar 2015 hernomen.



'Happy' Orkaan raast door Centraal Station

12 Oktober 2014, Wereld Reuma Dag. In het Centraal Station van Antwerpen wisten de reizigers niet wat ze zagen: een immense groep 'Orkanen' dansten uit het niets vrolijk op de tonen van 'Happy! De kinderen en ouders van ORKA, de groep van Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten, palmde de mooie vertrekhal in om iedereen te laten zien dat je met reuma ook nog veel plezier kunt maken en kunt dansen. De flashmob toverde een glimlach op ieders gezicht. Missie geslaagd!

Bekende en inspirerende reumapatiënten



Lady Gaga zangeres - *1986

Stefani Joanne Angelina Germanotta, beter bekend als Lady Gaga, is een Amerikaanse zangeres, songwriter, actrice en pianiste. In 2008 bracht zij haar debuutalbum 'The Fame' uit, met onder andere liedjes als 'Just Dance' en 'Pokerface'.

Zij won verschillende prijzen, waaronder Grammy Awards, Britt Awards en MTV's Video Music Awards voor haar zangtalent en songteksten, maar ook voor haar samenwerking met diverse popartiesten en extravagante optredens.

Op 2 juni 2010, tijdens een talkshow bij Larry King, vertelde ze dat ze positief testte voor **Lupus**, een reumatische aandoening die alle lichaamsdelen kan aantasten (huid, gewrichten, diverse organen). Tijdens latere interviews met onder andere The Times, gaf ze aan last te hebben van hartkloppingen en vermoeidheid omwille van de auto-immuunziekte.

Haar fans wil ze vooral geruststellen: ze weet dat ze goed voor haar lichaam moet zorgen met deze ziekte en dat doet ze dan ook.



Antoni Gaudí architect - 1852-1926

In Barcelona wordt het straatbeeld getekend door gebouwen met een ontwerp van Gaudí. Het meest bekende werk waar Gaudí aan meewerkte, is de Sagrada Família. Maar ook de fontein in het park la Cuitadella, woningen in de wijk l'Eixample, straatlantaarns op de Plaça Reial, Casa Vicens, Palau Güell, Casa Mila en Parc Güell zijn een paar voorbeelden van zijn realisaties.

Wat velen niet weten is dat Gaudí **kinderreuma** had, waardoor hij niet vaak met vriendjes ging spelen en veel alleen was. Tijdens die momenten ging hij de natuur in en ontwikkelde hij zijn liefde voor de natuur. Deze inspireerde hem in zijn fantastische ontwerpen.

Ook tijdens zijn tienerjaren was Gaudí door de reuma erg op zichzelf en veel bezig met ontwerpen en studeren. In 1878 behaalde hij zijn architectuurdiplooma. Dit ging niet van een leien dakje: zijn ontwerpen waren zo speciaal dat deze niet voldeden aan de eisen van de school. Hij mocht zijn eindexamen herkansen: met zes andere architecten ontwierp hij de fontein Cascada in park la Ciutadella, waarmee hij zijn eindexamen behaalde.

BLOG

Onstabiel

Steevast op je voeten staan, er elke dag vlotjes tegen aan gaan

En plots bang zijn om op te staan, .. je bed uit te gaan

Knieschijven die lijken te bengelen aan versleten rekkers

Even gewoon rechtstaan en 'halt' houden, alvorens de dag te beginnen, dan kleine stapjes nemen, zodat die knie niet kan verspringen.

De dag in slow motion pakken, daarbij zorgen dat je de moed niet laat zakken.

Oefeningen die door je hoofd heen zweven, die telkens als er tijd vrij is de bovenhand nemen.

Vooruit met 't ene been en achteruit met 't andere wanneer zou 't terug veranderen ?

Elke stap bewust beleven, voeten juist, en niet teveel beven maar toch terug strakkere spieren dat is iets om te vieren :)
... de *aanhouders* wint !! dat hebben we verdiend

Lieve

www.reumanet.be/blog-de-bezige-bijna

e-nieuwsbrief: schrijf je nu in

Elke maand verstuurt ReumaNet de laatste nieuwtjes en weetjes uit reumaland. We volgen het nieuws op de voet en houden u op de hoogte van het reilen en zeilen binnen de patiëntenverenigingen.

Wil jij dit elektronische nieuws graag elke maand in je mailbox? Schrijf je dan nu in via www.reumanet.be of info@reumanet.be



samen
staan we
sterk



Chris Small professioneel snookerspeler en -coach - ° 1973

Op de leeftijd van 15 jaar was Christopher 'Chris' Small nummer

1 op de Schotse ranglijst van snookerspelers voor leeftijdsklasse 'onder 19'. Zijn professionele carrière startte hij een jaar nadien. Hij kende verschillende overwinningen, met als kers op de taart de winst van de 2002 LG Cup. Ondanks zijn ziekte - Chris heeft **ankylose-rende spondylitis (AS)**, beter bekend als **de ziekte van Bechterew** - en zijn toenemende rug- en nekklachten, bereikte hij het jaar nadien nog de kwartfinale van de LG Cup.

Tegen alle verwachtingen in, bereikte Chris ook zijn tweede droom: bij de 16 beste snookerspelers ter wereld horen.

Uiteindelijk moest hij zijn carrière als professionele snookerspeler omwille van AS stopzetten. Vandaag coacht hij verschillende spelers. Dankzij betere medicatie kan hij deze activiteit verder zetten. Eén van zijn snooker-professionals is Michael Leslie.

Artrose-test weldra beschikbaar

Artrose ontstaat wanneer de kwaliteit van het gewrichtskraakbeen verslechtert en soms helemaal verdwijnt. Dit gebeurt meestal door ouderdom. Bij artrose vermindert ook de vloeistof (synovium) die nodig is om het gewricht soepel te laten draaien en om schokken te absorberen. Hierdoor kunnen botten over elkaar schuren, wat veel pijn veroorzaakt. Artrose komt voornamelijk voor in de gewrichten van de handen, knieën, schouders, nek en heupen.

Een test die het mogelijk maakt om aan de hand van een bloedanalyse de biomarkers op te sporen die verantwoordelijk zijn voor het aantasten van kraakbeen, wordt binnenkort beschikbaar in ons land. Dat heeft de Luikse professor Yves Henrotin gezegd tijdens het internationale congres van Osteoarthritis Research Society International (OARSI). Op dit moment bestaat er nog geen enkele methode om vroeger aanwijzingen van artrose op te sporen.

"Deze test is bestemd voor huisartsen en zal een goede manier zijn om de ziekte op te sporen. Zo wordt vermeden dat de patiënt bij de specialist belandt op een moment dat zijn toestand al is achteruitgegaan", aldus Henrotin.

"Onderzoekers hebben twaalf biomarkers onderzocht, waarvan vijf hele goede", aldus OARSI-voorzitster Virginia Krauss. Met die biomarkers kan het pijnniveau gemeten worden en de achteruitgang van het kraakbeen. "Verder kunnen we zien welke patiënten meer geneesmiddelen moeten nemen en bij wie de ziekte sneller zal evolueren."

Volgens cijfers van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt 28 procent van de wereldbevolking ouder dan 60 door artrose getroffen. "Op het moment dat het wordt vastgesteld, is het meestal te laat", aldus nog Henrotin.

Bron: Mediplanet/pharmaplanet



Lucille Ball Amerikaanse actrice - 1911-1989

Lucille Ball was een actrice en comédienne in de tv-series 'I love Lucy' en 'The Lucy Show' uit de jaren '50 en '60. Daarnaast speelde ze in bekende Hollywood-films.

Of Lucille werkelijk **Reumatoïde Artritis (RA)** had, is nooit echt bewezen. Ondanks haar onhandigheid in de Tv-shows heeft ze nooit echt fysieke moeilijkheden gehad, noch gewrichtsmisvormingen. Er wordt gezegd dat Lucille in haar tienerjaren een aanval had van 'reumatoïde artritis'. Ze voelde zich regelmatig ziek, kreeg koorts en erge pijn in de benen. In die jaren stond de geneeskunde nog niet zo ver. Dokters gaven de diagnose 'acute artritis' en na een lange herstelperiode stond ze weer op de planken. In haar latere leven zijn er geen meldingen meer van volgende opstoten.

Had ze echt RA? Misschien één van de zeldzame acute vormen van RA te hebben waarbij geen misvormingen optreden. Misschien had ze een aanval van 'reumatische koorts', toen een regelmatig voorkomende kinderziekte. Misschien had ze reactieve artritis, als reactie na een infectie. We zullen het nooit zeker weten maar het staat vast dat ze het geluk had om nadien nooit meer last te krijgen van ontstekingen in de gewrichten.



GESPREK MET PROFESSOR RIK LORIES OVER
LAATSE ONTWIKKELINGEN IN REUMATOLOGIE

"Betrokken patiënten zorgen voor succes op lange termijn"

Reumatologie beweegt. De laatste jaren

krijgt deze tak van de geneeskunde meer en meer aandacht. Niet alleen door een groeiend aantal patiënten, maar ook door de economische impact. Professor Rik Lories (UZ Leuven) verduidelijkt de nieuwe tendensen.

Met de komst van nieuwe geneesmiddelen is de reumawereld de laatste jaren in een stroomversnelling geraakt. Terwijl het in de vorige eeuw nog vooral zo goed mogelijk oplapwerk betrof, kunnen reumatologen vandaag verschillende pistes volgen. Niet alleen op vlak van medicatie gaan we er op vooruit, maar ook de betrokkenheid van patiënten bij hun zorg trekt de aandacht. Professor Rik Lories neemt drie tendensen waar: "Op de eerste plaats is de beschikbaarheid van de biologische medicatie een enorme stap voorwaarts. Voor het eerst kunnen we aandoeningen zoals reumatoïde artritis (RA) en spondylitis (AS) gericht aanpakken. De kennis die we vergaren door het gebruik van de medicatie, leidt in de toekomst ongetwijfeld ook tot betere behandelingen voor andere reumatische aandoeningen. Er worden constant onderzoeken gevoerd." Maar deze nieuwe behandelingen mogen niet zomaar willekeurig gebruikt worden, waarschuwt Lories. "Voor elke patiënt is een duidelijk omschreven plan nodig. We moeten rekening houden met de medische kant van de zaak, maar ook luisteren naar de prioriteiten van de patiënt zelf. Elke persoon is verschillend, legt eigen accenten wat betreft levenskwaliteit en reageert anders op een behandeling. Door een degelijke strategie te bepalen wat betreft medicatie maar ook de rest van de zorg, kunnen we een optimaal resultaat bereiken waarbij alle partijen zich goed voelen."

En dat brengt Lories meteen naar zijn tweede punt. "Ik wil het woord 'samen' even benadrukken", legt hij uit. "De tijd dat artsen een behandeling voorschrijven en patiënten die blindelings volgen willen we achter ons laten. Iedereen die betrokken is bij de zorg van de reumapatiënt heeft een plaats. We ondersteunen actieve participatie: patiënten die weten waar het over gaat, die begrijpen waar we samen naartoe willen, doen het op lange termijn beter. Een goede communicatie en omkadering is hierin cruciaal. Het gaat om een gedeelde verantwoordelijkheid tussen zorgverleners en patiënt om tot een succes te komen. Vanuit medisch oogpunt kan ik deze verschuiving alleen maar toejuichen."

Als derde ontwikkeling haalt Lories de economische impact van reumatische aandoeningen aan. De hoge gezondheidskosten vallen op, maar langs de andere kant blijven de voordelen verborgen. Mensen die aan het werk kunnen blijven en dus geen uitkeringen nodig hebben, zware operaties die kunnen vermeden worden, minder ziekenhuisopnames, ... dit werkt allemaal kostenbesparend. Daarbovenop leidt het succes van de nieuwe behandelingen tot grotere investeringen in de reumatologie. Bedrijven zijn geïnteresseerd in de markt. "Onze bekendheid groeit", voelt Lories aan. "En dat komt uiteindelijk iedereen ten goede."

Die 'bekendheid' en het snel veranderende beeld van de reumatologie zijn enorm belangrijk. "Er is immers een grote nood aan nieuwe reumatologen", weet Lories. "Beter geneesmiddelen en nieuwe strategieën betekenen vaak een meer intensieve follow-up. Het gezondheid-partnership met andere hulpverleners en de patiënten stelt ook nieuwe eisen. Ondanks de belangrijke evoluties van het laatste decennium mist het specialisme nog aantrekkingskracht voor jonge artsen. Daarin verandering brengen blijft dus een belangrijke uitdaging."

Onderzoekers weerleggen fabels over reuma en voeding

Rond voeding en reumatische aandoeningen bestaan nog heel wat fabeltjes. Onderzoekers aan de KU Leuven werkten een informatieve brochure uit die komaf maakt met vooroordelen.

Sabrina Meyfroidt, Phd-studente aan de KU Leuven werkt aan een vier jaar durend onderzoeksproject rond de behandeling van beginnende reumatoïde artritis (RA).

Al snel werd duidelijk dat patiënten veel vragen hebben rond voeding en de impact ervan op hun aandoening en hun medicatie.

"Er leeft een grote onzekerheid bij de mensen. Velen weten niet wat mag en niet mag of wat men kan doen om de zaken te verbeteren. Er bestaan nog heel veel fabeltjes, over bijvoorbeeld het eten van tomaten. Daar wilden we graag iets aan doen", vertelt Sabrina.

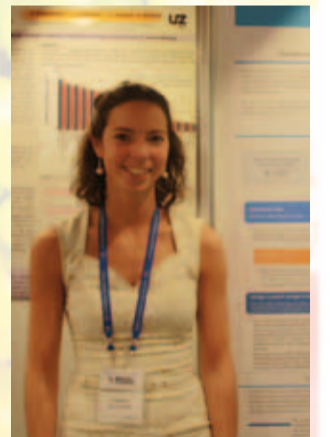
Samen met een student en docent van de opleiding voedings- en dieetleer aan de Katholieke Hogeschool Leuven startte Sabrina een specifiek onderzoeksproject op, dat bestond uit twee delen. "Enerzijds deden we een literatuuronderzoek: we zochten in elektronische databanken naar wetenschappelijke studies over de rol van voeding bij RA", legt Sabrina uit. "Achtien recente studies werden gevonden waarvan het merendeel de rol van omega 3 vetzuren bij RA onderzochten. De studies toonden echter dat er geen tot nauwelijks effect was. Onze conclusie was dus al snel dat er te weinig onderzoek werd gedaan om specifiek voedingsadvies te kunnen formuleren. Het was wel duidelijk dat een gezond voedingspatroon voor iedereen en dus ook voor personen met RA, goed is."

In tweede instantie trokken de onderzoekers naar RA-patiënten zelf. "We wilden weten hoe zij de relatie van RA met hun voeding beleefden, maar ook aan welke soort informatie er nood was. Dit leidde ons tot de uiteindelijke brochure", meent Sabrina. "Uiteraard hebben we de informatie in de brochure nog afgetoetst bij verschillende zorgverleners en patiënten zodat we zeker waren dat alle informatie correct was. Vandaag kunnen we een brochure aanbieden met betrouwbare informatie, gebaseerd op de meest recente wetenschappelijke onderzoeksresultaten en de noden van RA-patiënten. Het moet een houvast bieden en duidelijk maken dat je met gezonde voeding toch wel wat kunt bereiken. Al geldt dat dan voor iedereen."

De eerste reacties op de infobrochure zijn alleszins positief hoewel sommigen ook wel wat kritisch blijven en opmerken dat niets bewezen is. "Vandaar dat we voorlopig ook kiezen om geen gedrukte versie te gebruiken en alleen een digitale copy verspreiden. Er verandert immers nog wel wat in dit gebied, zoals bijvoorbeeld de voedingsdriehoek die momenteel aangepast wordt. We willen kort op de bal kunnen spelen en de info aanpassen waar nodig."

De brochure is na te lezen op

<http://www.reumanet.be/nieuwe-brochure-ra-en-voeding>



BLOG

What you see...Is it what you get?

Geen wolkje aan de lucht en toch voel ik een storm naderen. Mijn lichaam geeft het aan, het vertelt me iets.

Mijn longen hebben het opnieuw bijzonder moeilijk. Ook de kilo's vliegen er af en de druk in mijn hoofd neemt al maar toe. Denken gaat traag en ik blijf hangen in mijn woorden.

Na de euforie van mijn twee betere dagen, heb ik het moeilijk om terug te schakelen. Ik weet wel, na iedere klim volgt ook een afdaling... Hoe hoger de klim, hoe beter ik de afdaling voel. Maar het blijft voor mij moeilijk om daarmee om te gaan.

Als een donderslag bij heldere hemel onderga ik opnieuw de transformatie. Van enthousiaste vrouw, mama, dochter, vriendin... tot een afwezige lappenpop.

De wolf die in me schuilt is niet altijd zichtbaar. Lupus is, net zoals de meeste andere reumatische ziektes een onzichtbare ziekte. En dat heeft voor mij twee kantjes.

Het geeft me enerzijds een uitweg om niet altijd als zieke aanzien te worden. Ik kan me 'mengen' tussen anderen en gewoon nog eens Claudine te zijn. Het geeft me een kans om te 'ontsnappen'.

Anderzijds is onzichtbaar ziek zijn, moeilijk uit te leggen aan mensen. Je lichaam is ziek zonder dat het daarvoor veel uiterlijke kenmerken vertoont. Sommigen denken dan: je ziet het niet...dus het is er niet? Ze staren zich wat blind op de 'buitenkant', ze zien alleen maar je zonnige dagen.

Die onverschilligheid en dat onbegrip doet soms pijn, da's waar. Maar het raakt me minder, ik ben er ondertussen wat 'immuun' tegen geworden. En met een defect immuunsysteem is dat toch formidabel ;-).

Maar als je goed 'kijkt'... dan zie je/hoor je/voel je het wel... Dan hoor je het aan mijn stem dat ik verzwakt ben. Dan voel je het aan mijn gedragingen dat ik afwezig ben. Dan zie je het wel aan mijn ogen dat mijn lichaam soms scheurt van de pijn. Dan hoor je wel dat het me 'stil' maakt.

De 'wolf in mij' is niet zichtbaar maar ik voel hem wel.

What you see is...not always what you get...

Vaak zien mensen alleen maar het topje van de ijsberg...terwijl het grootste deel onder water schuilt. Of je nu ziek bent of niet. Je ziet niet altijd de zware last die iemand met zich meedraagt. Iedereen worstelt wel met 'iets' dat anderen niet zien.

En misschien zien mensen alleen maar dat je dapper bent, dat je gelukkig bent, dat je sterk bent...dat je 'onzinkbaar' bent. Oordeel niet te snel en vooral wees mild met mekaar.

Want ook de 'Titanic' had een zwakke plek... leder z'n ijsberg...ieder z'n eigen verhaal.

Claudine



Meer lezen: <http://wolfandthecity.blogspot.be/>

TARDIS systeem moet terugbetalingen biologicals vergemakkelijken

Regel zelf je therapeutische relatie



Reumatologen gebruiken sinds april een nieuw elektronisch systeem voor de terugbetaling van de behandeling met biologicals voor RA-patiënten. De invoering verliep niet van een leien dakje.

De registraties gaan via het nieuwe systeem TARDIS (Tool for Administrative Reimbursement Drug Information Sharing). Dit is een onlinedienst voor zorgverleners. Via TARDIS

is het mogelijk om patiëntgegevens in te voeren, gecombineerd met een online aanvraag van een vergoeding voor geneesmiddelen. Om de registratie te versnellen, kunnen patiënten helpen met het aanmaken van de elektronisch goedgekeurde therapeutische relatie tussen arts en patiënt.

Via de e-health-website, en met behulp van ID-kaart (met pincode!) en kaartlezer, moeten verschillende stappen doorlopen worden om de arts toegang te verlenen tot het medische dossier van de patiënt. Het gaat om een uitgebreide procedure, maar ze is wel noodzakelijk om het dossier te kunnen indienen.

ReumaNet stelde samen met de partners een brochure samen om patiënten stap voor stap, aan de hand van schermafbeeldingen, uit te leggen wat ze te doen staat. Deze brochure vindt u op <http://www.reumanet.be/therapeutische>

relatie-arts-pati%C3%ABnt-registreer-zelf

Beschikt u niet over een elektronische kaartlezer, of vindt u de procedure te ingewikkeld, dan kan u voor hulp altijd terecht in het Reuma Expertise Huis in Zaventem. Onze ReumaCoaches staan klaar om u te helpen bij de registratie.



Het in orde brengen van deze administratie voor de consultatie bespaart de patiënt en de reumatoloog heel wat tijd tijdens de raadpleging.

De therapeutische relatie moet voorlopig elke zes maanden vernieuwd worden en kan ook voor andere relaties, zoals bijvoorbeeld huisarts of andere specialisten.

Deze patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij ReumaNet:

Vragen? Nood aan een luisterend oor? Deze verenigingen staan voor u klaar.



ORKA - Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten
www.ikhebreuma.be - kinderen@reumanet.be, info@ikhebreuma.be
ORKA is de vereniging waar ouders terecht kunnen met vragen over hun kind met reuma. Ook kinderen en jongeren zelf worden opgevangen. De aparte website verschaft informatie op maat.



Jong en Reuma
www.ikhebreuma.be - info@ikhebreuma.be
Jongeren met reuma vinden herkenning en een luisterend oor bij elkaar.



Bewegen met Reuma
www.reumanet.be/bewegen - info@reumanet.be
Doel: mensen met reuma laten bewegen!



VVB - Vlaamse Vereniging voor Bechterewpatiënten
www.spondylitis.be - voorzitter@spondylitis.be - tel. 0472 352 027
De VVB vzw ondersteunt mensen met de ziekte van Bechterew (= Ankyloserende Spondylitis).



CIB-Liga - Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziektes
www.cibliga.be - secretariaat@cibliga.be - tel. 089 50 31 08
De CIB-Liga vzw is er voor mensen met lupus, sclerodermie, Sjögren-syndroom, poly- en dermatomyositis, vasculitis, MCTD.

Patient Partners Program
www.patient-partners.be - l.ovaere@patient-partners.be - tel. 016 47 76 37
De PPP vzw geeft via opgeleide patiënten vorming aan huisartsen, studenten geneeskunde en andere zorgverleners, in het bijzijn van een reumatoloog. De nadruk ligt op het herkennen en benoemen van de symptomen.



RA-Liga
www.raliga.be - info@raliga.com - tel. 0475 96 62 31
De RA-Liga vzw helpt mensen met reumatoïde artritis verder.



VLFP - Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten
www.fibromyalgie.be - info@vlfp.be - tel. 015 25 33 19
De VLFP vzw is er voor mensen met fibromyalgie.

Welkom in het Reuma Expertise Huis

Het ReumaHuis is open op dinsdag- en donderdagvoormiddag tussen 10 en 12u, of na afspraak. Patiënt-experten zoeken mee naar antwoorden op jouw vragen, het documentatiecentrum is vrij te raadplegen. Imperiastraat 16, Zaventem 0470/329.457 Info@reumanet.be www.reumanet.be, www.ikhebreuma.be

ReumaNet verenigt...

... patiëntenorganisaties in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. ReumaNet vzw ijvert voor regelgevingen die het leven voor de duizenden patiënten vergemakkelijken, die een betaalbare en adequate zorg garanderen, die hen actief houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs en die vrijetijdsbesteding ook voor hen mogelijk maken. Kortom, ReumaNet vzw streeft naar een hogere levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen.

FONDS VRIENDEN VAN REUMANET

Het FONDSVRIENDEN VAN REUMANET, opgericht in de schoot van de Koning Boudewijnstichting, geeft een financiële stimulans aan projecten die de levenskwaliteit van alle reumapatiënten verhogen. Wij kunnen uw steun gebruiken!

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar.
IBAN: BE 10 0000 0000 0404 op naam van Koning Boudewijn Stichting
Verplichte vermelding: 014/0530/00086

REUMANET.be www.reumanet.be - info@reumanet.be

met dank aan onze partners:



en met de steun van:



Ontwerp en Druk



SMALL MEDIUM LARGE XXL