

12 oktober: Reuma wereldwijd in de kijker

Vroege diagnose cruciaal in behandeling van reuma

Een pijnlijke rug, stramme spieren,... het overkomt iedereen wel eens. Maar wanneer de klachten aanhouden, is op tijd een arts bezoeken geen overbodige luxe. Hoe vroeger een juiste diagnose, hoe beter.

Een plotse beweging, zware fysieke arbeid of een verkeerde houding achter de pc, het zijn allemaal zaken die kunnen leiden tot spier- en gewrichtsklachten. Aangepast werk of een

verbeterde zithouding kunnen deze klachten doen afnemen. Maar soms is er meer aan de hand. Wanneer gewrichtsklachten of spierpijnen langere tijd en zonder aanwijsbare reden aanwezig zijn, is het altijd nuttig om een arts te raadplegen. Vroegtijdige diagnose van een reumatische aandoening is immers cruciaal. Hoe vlugger men kan ingrijpen, hoe groter de kans dat blijvende schade vermeden wordt. Reumatische aandoeningen hebben een serieuze impact op het leven, maar hoe vroeger

de juiste behandeling kan gestart worden, hoe groter de kans dat de ziekte stabiel wordt. Aarzel dus niet, stap naar je huisarts wanneer je ongerust bent!

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.

ReumaCoach helpt bij vragen rond werk

Chronisch ziek en werk zijn twee begrippen die niet altijd even goed samen gaan. De ReumaCoach wil jou hierbij helpen.

Een diagnose van een reumatische aandoening krijgen is één ding, je hele leven daarna terug op de rails krijgen is nog iets anders. Naast alle medische poespas krijg je vaak ook te maken met vragen rond je loopbaan. Is je job nog vol te houden? Is je werkgever je nu liever kwijt dan rijk? Hoe pak je een sollicitatie aan, nu je plots chronisch ziek bent? Of, als student: welke studierichting past binnen mijn mogelijkheden, maar volgt ook mijn interesses?

Met deze en veel meer vragen kan je terecht bij de ReumaCoach van ReumaNet. Zij gaat samen met jou op zoek naar je fysieke mogelijkheden, je talenten en interesses en bekijkt

wat er kan op de werkvloer. Ze bereidt je voor op gesprekken met de werkgever of de arbeidsgeneesheer, weet perfect hoe je opnieuw, eventueel deeltijds, terug aan de slag kunt zonder verlies van rechten en motiveert je om een nieuw pad te zoeken waar je je goed bij voelt.

De ReumaCoach is te bereiken:

Via mail: anja@reumanet.be
Telefonisch op dinsdag en donderdag tussen 11 en 13u. (0470/329.457)

Bezoekadres: Imperiastraat 16 in Zaventem (parkeergelegenheid voor de deur), elke dinsdag en donderdag tussen 11 en 13u. Maak je liever op een ander moment een afspraak, dat kan ook.

Blijf niet met je vragen zitten, maar maak werk van je werk!

Wetenschappelijk onderzoek in begrijpbare taal

Hoewel het voor patiënten niet altijd zichtbaar is, wordt er binnen de reumatologie heel wat onderzoek gevoerd. ReumaNet wil deze resultaten tot bij de patiënten brengen.

Het duurt jaren eer wetenschappelijk onderzoek resulteert in nieuwe behandelopties, als het al zo ver komt. Voor mensen zonder medische achtergrond is het moeilijk om een zicht te krijgen op welke inspanningen er worden geleverd om het leven van mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren. Duizenden wetenschappers zijn dag in dag uit bezig met onderzoek, vaak met boeiende resultaten.

Medische publicaties zijn echter ellenlange documenten, geschreven in vaktaal, wat het voor gewone mensen bijna onmogelijk maakt om ze te begrijpen. Daarom worden er op Europees vlak samenvattingen van interessante topics gemaakt in verstaanbare taal. ReumaNet zorgt op haar beurt voor de Nederlandse vertaling, zodat iedereen hier op de hoogte

kan blijven van de ontwikkelingen binnen de reumatologie. Elke vertaling wordt gecheckt door ervaringsdeskundigen en artsen, om mogelijke foutjes eruit te halen en eventuele aanvullingen mee te geven over de Vlaamse situatie met betrekking tot het onderzoek. Op deze manier worden patiënten degelijk geïnformeerd over de ontwikkelingen en verwachtingen naar de toekomst toe. Bekijk op de website van ReumaNet zeker de link 'Wetenschappelijk Onderzoek in begrijpbare taal' (linkerkolom). Voor wie de vertalingen niet snel genoeg gaan, de link naar de Engelstalige lekenversies is beschikbaar op bovenstaande pagina. Daar kan ook op trefwoorden, zoals bvb. specifieke aandoeningen gezocht worden.

www.reumanet.be

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?

Magisch ORKA-kamp tovert lach op snoetjes

Een grote groep kinderen met reuma trok begin augustus naar Geraardsbergen voor een toverkamp in pure Harry Potter-stijl. Het werd een magische week voor alle deelnemers.

De ORKA zomerkampen worden stilaan een begrip. Wie één keer meeging, geraakt zelfs een beetje verslaafd. Enthousiaste monitoren, vaak ook ervaringsdeskundigen, ontvingen deze zomer een twintigtal kinderen met reuma in 't Schipken in Geraardsbergen. En wie denkt dat er op zo'n ORKA kamp alleen maar geknutseld of film gekeken wordt, zit er ferm naast! Laddercompetitie, bosspel, een kampdans of een quiz, het stond allemaal op het programma. Meer nog: de kinderen kregen dit jaar bezoek van echte 'motards', de Sunriders, en mochten achterop de moto voor een spectaculaire rit. Glunderende gezichten gegarandeerd!

Het kamp stond in het teken van 'Toveren', dus werden er ook magische toeren uitgehaald. Alledaagse cakes werden plots de mooiste cakepops, er werd met vuur gespeeld tijdens een spetterende goochelshow

www.ikhebreuma.be



en op de borden verscheen elke dag het lekkerste eten. Alleen op de slotdag was geen enkele tovenaer sterk genoeg om zijn traantjes te bedwingen. Niemand had zin om naar huis te gaan. Een kamp waar elk kind zichzelf kan zijn, ondanks zijn of haar beperkingen... het blijft speciaal.

De moni's kijken al uit naar volgende zomer. Zorg dat je er bij bent!

Interesse in wetenschappelijk onderzoek?

Ook in Vlaanderen wordt aan onderzoek gedaan binnen reumatologie. Het ReumaNet-Werk Onderzoek probeert de stem van de patiënt ook op dit vlak te laten doorklinken. Verschillende patiënt experts zijn hierin actief betrokken en volgen de ontwikkelingen op de voet. Interesse om deel te nemen? In het voorjaar 2017 verzorgt ReumaNet hierrond een nieuwe training, met de steun van het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek.

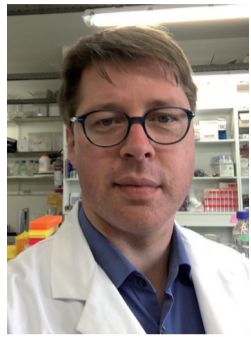
Interesse: Stuur een mail naar Info@reumanet.be

OPROEP!



Focus op zeldzame reumatische aandoeningen

Eind september nam professor Bernard Lauwerys (UCL) de fakkel als voorzitter van de KBVR over van professor René Westhovens (KU Leuven). Hij licht graag zijn plannen toe.



De Koninklijke Belgische Vereniging Reumatologie (KBVR) bestaat al 90 jaar! De organisatie wil de wetenschappelijke kennis binnen de reumatologie blijven vergroten. "Er is nog steeds een grote

nood aan goede communicatie rond reumatologische thema's", steekt professor Lauwerys van wal. "Er zijn veel verschillende vormen van reuma. De meest zeldzame blijven helaas nog al te vaak in de kou staan. Zowel op wetenschappelijk vlak als op vlak van sociale ondersteuning verdienen deze aandoeningen meer aandacht." Lauwerys droomt hardop van erkende centra reumatologie waar patiënten terecht kunnen voor correcte diagnoses en degelijke opvolging volgens de laatste richtlijnen. Vooral voor de zeldzamere aandoeningen zou dit een grote stap voorwaarts betekenen. "Via een survey bij reumatologen willen we de noden identificeren en wetenschappelijk onderbouwen waarmee we dan stappen kunnen zetten naar het beleid toe, op de verschillende niveaus", legt hij uit. "We moeten verder goede argumenten formuleren om terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen te bekomen. De budgetten krimpen, maar de nood aan medische verzorging wordt niet kleiner. Voor patiënten is het belangrijk dat gepaste zorgtrajecten worden ontwikkeld en dat ze correct doorverwezen kunnen worden naar de specifieke centra." Een werkgroep werd

opgestart tijdens het laatste Belgische Reumatologiecongres in Charleroi, eind september. Zij zullen de eerste stappen zetten.

Zowel op nationaal als op internationaal vlak verschijnen regelmatig nieuwe richtlijnen voor de behandeling van bepaalde reumatische aandoeningen. "Ook hier zien we dat zeldzamere reuma's achterwege blijven", stelt Lauwerys. "Voor specifieke situaties is het zelfs problematisch en kunnen mensen niet rekenen op gepaste zorg of toegang tot broodnodige medicijnen. We hebben binnen onze eigen vereniging de expertise, dus ik zou graag zien dat we zelf zulke richtlijnen opstellen waar die ontbreken. Op die manier creëren we meer duidelijkheid voor de minder bekende vormen. Het moet voor artsen overal in het land vervolgens makkelijk zijn om deze richtlijnen te raadplegen, zodat de zorg overal kan verbeteren. Ook voor de dossiers terugbetalingen zullen deze richtlijnen een meerwaarde betekenen."

De KBVR wil zich in de toekomst nog meer profileren als vakvereniging. "We zullen wel dra enkele belangrijke beslissingen moeten nemen, zoals het aanwerven van extra medewerkers", geeft de professor nog mee. "Dit zal tijd kosten, maar het is een noodzaak om klaar te zijn voor de toekomst. Ook het nauwer samenwerken met andere belangengroepen is noodzakelijk. Het ondersteunen van projecten van de patiëntenorganisaties blijft op ons to do lijstje staan." Voor Lauwerys is het duidelijk: "De dynamiek die binnen ReumaNet heerst, is een goed voorbeeld voor ons. De patiënten hebben ons geïnspireerd, ze hebben heel wat vooruitgang geboekt de laatste jaren. Als wetenschappelijke vereniging gaan we mee in die dynamiek. We kunnen elkaar alleen maar versterken."



Symposium verklaart mening van patiënten

Naar aanleiding van Wereld Reuma Dag 2015 organiseerde ReumaNet een symposium rond de enquête 'Julie willen weten'. Meer dan 700 mensen beantwoordden vragen rond hun zorg binnen de reumatologie. Mensen zijn bezorgd over de toekomst, zo blijkt. En ze willen meer betrokken worden in de zoektocht naar de juiste behandeling. Verder moeten huisartsen en reumatologen meer overleggen. Ondertussen is een brochure klaar met alle resultaten, die ReumaNet gebruikt in gesprekken met beleidsmakers, zorgverleners en industrie. Op die manier willen we samen de zorg naar een hoger niveau tillen.

ReumaNet zet in op Disability Management

Naar het voorbeeld van het Canadese NIDMAR (National Institute Disability Management and Research), organiseert het RIZIV (Rijksinstituut Ziekte- en Invaliditeitsverzekering) sinds februari 2016 de opleiding Disability Management.

Disability Management (DM) is een methode die ervoor wil zorgen dat mensen, ondanks eventuele beperkingen op de werkvloer, hun job kunnen behouden of kunnen terugkeren naar hun job tijdens/na een periode van arbeidsongeschiktheid. Is een terugkeer niet haalbaar, dan wordt er gezocht naar alternatieven.

Er wordt aandacht gegeven aan de wettelijke mogelijkheden en beperkingen binnen een bedrijf en zijn HR-beleid enerzijds, anderzijds wordt gezocht naar ruimte voor een individuele begeleiding van de werknemer. En het is net op die laatste pijler dat de ReumaCoach van ReumaNet zich inzet: uitzoeken wat nog wel kan en hoe je je focus van 'werken met reuma' kan verleggen naar 'hoe pas ik mijn reuma in op de werkvloer'.

ReumaNet-medewerker Anja volgt momenteel, met dank aan FWRO, deze uitgebreide opleiding. Zo kunnen in de toekomst nog meer kwaliteitsvolle diensten geleverd worden.

Meer informatie: anja@reumanet.be

De toekomst ligt in jouw handen



De Europese vereniging tegen reuma (EULAR) en haar patiënten taks PARE zetten reumatische aandoeningen

dit jaar in de kijker onder de slogan 'De toekomst ligt in jouw handen'. Mensen met reuma konden hun verhaal en bijbehorende foto van hun handen posten op de website van World Arthritis Day. De vijf beste posts werden verwerkt in een inspirerende video. De inzending van de Vlaamse Claudine Goyens uit Oostende belandde in de top vijf, haar verhaal kan je hieronder lezen. De video zelf kan je bekijken op de website van ReumaNet.

#WadStory2016

Ik hou ontzettend van muziek. Het beweegt me, het inspireert me. En je kent ongetwijfeld dat gevoel wanneer je dat ene liedje hoort en je denkt wauw... Alsof het alleen maar voor jou geschreven werd. Wel 'Don't stop me now' van Queen, dat is mijn liedje.

Toen ik vernam dat ik lupus (SLE) had, had ik de neiging om de dingen die ik graag deed uit te stellen. Maar ik voel dat enorme vuur in mij... het kan niet gedooft worden. In mijn hoofd ben ik niet ziek. Integendeel zelfs, in mijn hoofd, in mijn hart, ben ik niet te stoppen.

Hoewel mijn lupus nog steeds heel actief is, moest ik toch iets vinden om me opnieuw nuttig te voelen. Iets dat ik kon doen met mijn talenten, binnen mijn grenzen en op mijn eigen tempo.

Een paar jaar geleden ben ik beginnen schrijven over mijn onzichtbare ziekte en ik deel het in mijn blog www.wolfandthecity.blogspot.be. Het creëert meer bewustzijn en meer begrip over leven met een onzichtbare ziekte, leven met reuma. En ik ondervind dat door die kleine stukjes van mij te delen, ik ook andere patiënten enorm help.

Daarnaast werd ik Patient Research Partner. Het is moeilijk te omschrijven welke energie er heerst als we samenwerken tijdens een patiënten panel of op een congres. Onze handen, onze ideeën en onze energie gebundeld en samen veranderen we de wereld voor reumapatiënten. Het geeft me zoveel mentale energie en vriendschap.

Ondertussen leer ik piano spelen. Dat stimuleert mijn brein opnieuw. En yogalessen helpen me om opnieuw kracht te ontwikkelen. Tijdens voordrachtlessen leer ik mezelf opnieuw te uiten.

Dat allemaal doet me opnieuw LEVEN.

Ik ben me bewust van mijn zieke lichaam, ik ben me bewust van mijn 'beperkingen'. Iedere dag moet ik mijn grenzen aftasten wat kan en wat niet. Wat lukt en wat niet. Het is nu eenmaal zo...

Maar weet je, naast het dagelijks ziek zijn en pijn hebben, ervaar ik ook hele mooie, intense geluksmomenten. Ook al zijn het maar fracties, een paar uurtjes, het maakt niet uit.

Ik ben vooral dankbaar dat ik ze beleef.

En daar ligt mijn focus op. Op wat ik wel kan, wat ik wel heb, wie ik wel ben.

Ook al word ik in al mijn enthousiasme vaak getackeld door mijn ziek zijn. Ook al leg ik mijn parcours af met veel vallen en opstaan. Het zal me zeker niet tegenhouden om ook mijn hart te blijven volgen. Het zal me zeker niet tegenhouden ook nog intens gelukkig te zijn.

Op mijn WADStory foto leg ik mijn hand op de 'S' van het woord STOP om er het woord TOP van te maken en met mijn vingers maak ik het overwinningsteken.

We mogen terecht fier zijn over hoe wij allemaal dapper onze ziekte dragen. We zijn allemaal toppertjes, vind ik.

Don't stop me now...

Je hebt gelijk, Freddie. The show must go on. That's the spirit!

Ik neem mijn leven opnieuw in handen en het voelt super.



Playlist

'De collega's' is een kort programma op radiozender Studio Brussel. Een groep collega's van een bedrijf of organisatie kiest dan zelf een aantal muzieknummers. Afgelopen zomer veranderde de rubriek van tien minuten (drie nummers) naar een heel uur. De collega's van ReumaNet stuurden hun lijst door in de hoop geselecteerd te worden. Op 22 juli was het zover. We mochten een uur lang de muziek kiezen!

We kozen niet zomaar nummers, we gingen op zoek naar muziek met een link naar reuma. Ofwel heeft de artiest zelf een reumatische aandoening, ofwel iemand van zijn familie ofwel is er een andere link met reuma of met ReumaNet.

We mochten een twintigtal nummers doorsturen, maar uiteindelijk kwamen maar dertien liedjes aan bod. Dat was een beetje jammer voor de andere artiesten. Voor de reumakrant 2016 besloten we om de hele lijst samen te brengen in een playlist. Ze is beschikbaar op you tube via deze link: <http://bit.ly/2crp6qV> of op de ReumaNet website. Dit is de lijst en we hebben er meteen ook bijgezet waarom ze zijn uitgekozen.

Happy – Pharell Williams: Wereld Reuma Dag 2014. Op dit nummer dansten meer dan 100 mensen een flashmob in het Centraal Station van Antwerpen om reuma onder de aandacht te brengen. Sindsdien is dit nummer niet meer los te maken van ReumaNet en de vele vrijwilligers. Nog eens kijken? Tik 'flashmob' in de zoekmachine op de website van ReumaNet!

Thriller – Michael Jackson: Michael Jackson zou, volgens zijn dermatoloog Dr Arnie Klein een vorm van lupus hebben gehad.

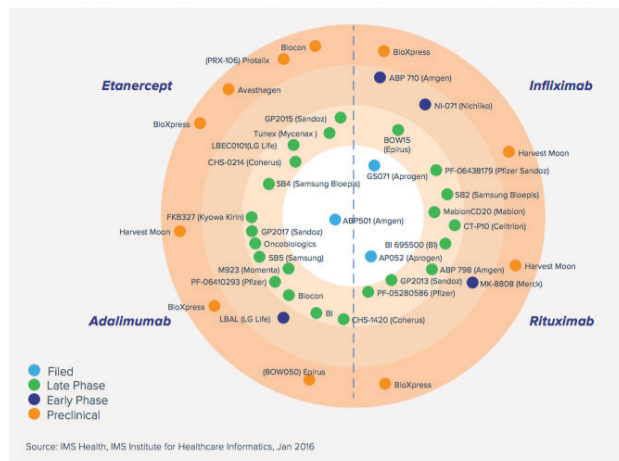
Crazy – Seal: dit nummer was een grote hit in 1991. Seal, ondertussen 53, kreeg als kind lupus, dezelfde vorm als Michael Jackson. Hij hield er littekens in zijn gezicht aan over.

Troy – Sinéad O'Connor: De Ierse singer-songwriter had haar grootste succes in 1990 met 'Nothing Compares to you', maar ook dit nummer uit 1987 scoorde hoog in de hitlijsten. Sinéad heeft fibromyalgie.

La vie en rose – Edith Piaf: Edith Piaf stierf in 1963 op 48-jarige leeftijd. Ze ontwikkelde in de jaren 50 reumatoïde artritis. Edith had een slechte gezondheid en was dikwijls ziek en in pijn, al sinds haar kindertijd.

Pokerface – Lady Gaga: Lady Gaga onthulde in een interview met Larry King in 2010 dat ze positief heeft getest op lupus. Ze liet haar onderzoeken omdat de ziekte bij haar in de familie zit. Tot nu toe heeft ze nog geen symptomen.

Biosimilars: booming business



Sinds 2015 zijn de eerste biosimilars voor de behandeling van reumatische aandoeningen op de markt. Er beweegt dus wel wat rond biologische medicatie.

Deze producten zijn vergelijkbaar met de originele biologische die zijn patent verloren. De farmaceutische sector beseft de enorme groeikansen in de markt van biologische en biosimilars. Tegen 2020 zouden biologische geneesmiddelen naar schatting een derde van de totale wereldwijde uitgaven aan geneesmiddelen uitmaken. Alle grote farmaceutische bedrijven zetten dan ook volop in op de ontwikkeling van nieuwe biologische en vooral nieuwe biosimilars.

IMS Health, een Amerikaans onderzoeksbureau, geeft in haar dossier 'Delivering on the Potential of Biosimilar Medicines' een overzicht van de 'pipeline' van biosimilars eind 2015. Het overzicht en het schema hieronder toont duidelijk aan hoezeer de markt de volgende jaren zal veranderen.

"Eind 2015 zitten er 41 biosimilars aan te komen voor de vier belangrijkste originele biologische", stelt IMS Health. "De patenten van deze producten vervallen allemaal in de loop van de volgende jaren. Fabrikanten hebben daarom wereldwijd aanvragen ingediend voor markttoegang voor biosimilars van deze best verkopende biologische."

Meer weten? ReumaNet heeft net een update van haar brochure over biologische medicatie bij reuma gepubliceerd op de website. In deze update vind je een volledig hoofdstuk over de biosimilars, maar ook heel veel informatie over hoe biologische medicatie werkt, wie ze kan gebruiken, wat de kostprijs is, welke nieuwe behandelingen er op komst zijn, ... Het volledige dossier is 40 pagina's lang en vind je gratis op: www.reumanet.be

**Actief
Leven met
Reuma**

**zaterdag 19 november
om 13u30
in Zaventem.**

**Schrijf in via:
reumadag@reumanet.be**

Vlaams onderzoek opent nieuwe behandelingspiste voor ontstekingsreuma



Chronische peesontstekingen zijn een veelvoorkomend medisch probleem. Ze liggen aan de basis van verschillende vormen van ontstekingsreuma. Hoewel ongeveer 1% van de bevolking erdoor getroffen wordt, is het ontstaansmechanisme van dergelijke ontstekingen nog niet opgehelderd.

Onderzoek door prof. Dirk Elewaut (VIB-UGent/UGent), in samenwerking met prof. Geert van Loo (VIB-UGent) brengt daar nu verandering in. De onderzoekers hebben aangetoond dat macrofagen, een bepaald type van witte bloedcellen, een sleutelrol spelen. De bevindingen leggen een mechanisme bloot dat tot nieuwe behandelingen tegen bepaalde types van ontstekingsreuma zou kunnen leiden.

Macrofagen (letterlijk vertaald 'veelvraten') zijn een type van witte bloedcellen die lichaamsvreemde micro-organismen aanvallen en schadelijke stoffen in ons lichaam opruimen. Ze vormen dus een essentieel onderdeel van ons immuunsysteem. Het onderzoeksteam van prof. Elewaut heeft aangetoond dat deze macrofagen een bepalende rol kunnen spelen bij chronische peesontstekingen, in het bijzonder aan hun aanhechtingsplaats ter hoogte van het bot.



Prof. Dirk Elewaut: "Achillespeesontsteking is een van de meest typische vormen van chronische peesontsteking. Ons onderzoek wijst uit dat macrofagen die het ontstekingsremmend eiwit A20 missen, aan de basis liggen van achillespeesontsteking. Ook de onderliggende oorzaak konden we aantonen: A20 onderdrukt de activatie van STAT1, een signaalmolecule die ontstekingen opstart. De afwezigheid van A20 leidt dus tot een sterke toename van STAT1, wat de peesontsteking in de hand werkt."

Een van de sleutelmoleculen die STAT1 aanstuurt, is JAK. Door deze molecule af te remmen met een zogenoemde JAK-inhibitor, konden de onderzoekers de toename van STAT1 verhinderen en zo de achillespeesontsteking succesvol behandelen.

"Onze bevindingen onderstrepen het belang van macrofagen in het ontstaan van peesontstekingen en de mogelijkheid om ze te behandelen met JAK-inhibitoren", aldus Elewaut. "Dergelijke inhibitoren zijn momenteel al in bepaalde landen beschikbaar voor behandeling van reumatoïde artritis."

Heel wat bestaande behandelingen tegen ontstekingen zijn gebaseerd op TNF-blokkers. Het eiwit TNF speelt immers een belangrijke rol bij ontstekingsprocessen en tal van auto-immuunaandoeningen. Opvallend aan dit onderzoek is dat het ontstaan van de ontsteking in dit model niet afhankelijk is van TNF. "Ons onderzoek opent nieuwe perspectieven voor de patiënten bij wie de bestaande TNF-blokkers geen soelaas bieden", legt Elewaut uit. "In eerste instantie willen we nagaan of dit mechanisme ook een rol speelt op andere plaatsen in het lichaam, zoals de wervelzuil. Als dat zo is, kan de ontdekking behandelingspistes bieden voor patiënten met andere vormen van ontstekingsreuma zoals spondyloartritis, een verzamelaam voor een aantal ziektebeelden die gekenmerkt zijn door ontstekingen ter hoogte van de wervelzuil en de gewrichten. Ook voor de behandeling van psoriasis arthritis, een zeer frequent voorkomende vorm van gewrichtsontsteking bij patiënten met psoriasis, biedt het mogelijk nieuwe behandelingspistes."

Bron: www.vib.be

NIEUW!

Nieuwe brochures ReumaNet

ReumaNet werkt aan uniforme brochures over de meest voorkomende reumatische aandoeningen. Met de toestemming van het Nederlandse Reumafonds en met ondersteuning van zorgverleners, patiëntenorganisaties en patiënten, herwerkten we de reeds bestaande brochures naar een Vlaamse versie.

Je kan in de brochures niet alleen lezen over de ziekte, de diagnose, behandelingsmogelijkheden, medicatie, ... maar er zijn ook belangrijke hoofdstukken over hoe omgaan met de ziekte, met pijn en vermoeidheid en hoe werken met reuma.

Volgende brochures zitten in de pijplijn: 'Reumatoïde Artritis', 'Spondyloartritis', 'Fibromyalgie', 'JIA (Juvenile Idiopathische Artritis of kinder- en jeugdreuma)' en 'Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten'. Daarnaast worden er nog twee brochures uitgegeven naar aanleiding van de infosessies 'ReumaMa's en -PaPa's' voor ouders met een reumatische aandoening en een kind(erwens): 'Hoe verzorg ik mijn kind (praktische tips voor ouders met een reumatische aandoening)' en 'Seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap'. Brochures kunnen besteld worden via info@reumanet.be of gedownload worden via www.reumanet.be

Love you like a love song – Selena Gomez: Selena Gomez heeft sinds 2015 openlijk geprotesteerd over lupus, de reumatische aandoening die haar al jong overkwam. Eerder dit jaar cancelde ze nog een paar optredens omwille van de gevolgen van haar aandoening.

The heat is on – Glenn Frey: Glenn Frey was één van de stichters van de rockgroep The Eagles, maar hij had ook solo een aantal successen, onder meer met dit nummer. Glenn leed aan reumatoïde artritis en stierf begin 2016 aan complicaties ten gevolge van zijn aandoening.

Let's go – Trick Daddy: Deze Amerikaanse rapper kreeg lupus op jonge leeftijd. Hij weigert echter elke behandeling omdat hij vindt dat de mogelijke bijwerkingen van zijn medicatie erger zijn dan zijn kwaal.

Gray Piano's Flying – Shawn Lane. Een iets minder gekende artiest, misschien, maar gitaar spelen, dat kon hij. Hij werkte samen met een pak beroemde artiesten. Shawn had psoriasis arthritis. Hij stierf in 2003 op veertigjarige leeftijd na jarenlange gezondheidsproblemen omwille van zijn aandoening.

I wanna dance with somebody – Whitney Houston: Whitney Houston, met een stem als een klok, had een turbulent leven achter de rug wanneer ze in 2012 overleed. De superster had lupus.

Kickstart my heart – Mötley Crüe: Hardrockers uit de Jaren 80 kennen deze glamrock groep ongetwijfeld. Dat hun gitarist Mick Mars ankyloserende spondylitis heeft is minder gekend. Het heeft hem echter niet tegengehouden om tot in 2015, wanneer de groep er mee ophield, een echt rocksterren leven te leiden.

Drop it like it's hot – Snoop Dogg: Cori Broadus, de dochter van Snoop Dogg, kreeg de eerste symptomen van lupus op haar zesde, uitzonderlijk vroeg. Gelukkig helpt de medicatie goed zodat ze een zo goed als normaal leven kan hebben.

Lucy in the sky with Diamonds - The Beatles: nog een link met lupus. John Lennon zou het liedje geschreven hebben nadat zijn zoonnetje Julian hem een tekening liet zien die hij Lucy in the Sky with Diamonds noemde. De Lucy op de tekening was Lucy O'Donnell, een klasgenootje van Julian die toen nog in de kleuterklas zat. In 2007 erkende Lucy in een interview op de BBC-radio dat zij de Lucy was uit het liedje. Ze leed aan de ziekte lupus en overleed op 28 september 2009 op 47-jarige leeftijd. Julian Lennon is sindsdien beschermheer van de St. Thomas Lupus Trust dat onderzoek naar deze ziekte financiert.

Tom Sawyer – Rush: sinds kort moet Classic Rock band Rush rekening houden met twee leden die last hebben van reumatische verschijnselen. Gitarist Alex Lifeson worstelt steeds erger met artritis en drummer Neil Peart heeft last van tendinitis. De kans dat we hen ooit nog live aan het werk gaan kunnen zien is daarmee spijtig genoeg heel klein geworden.

Unbreak my heart – Toni Braxton: Toni Braxton, geboren in 1967 kende als zangeres vooral succes in de jaren '90. Ze won toen verschillende Grammy's. Daarnaast is ze ook als actrice populair geweest. Toni heeft lupus.

Straight Up – Paula Abdul: Wie jong was eind jaren '80 kent dit vrolijk nummertje ongetwijfeld. Paula Abdul was een gevierd danseres en choreografe voor veel muziekvideo's. Paula, geboren in 1962, lijdt aan CRPS, een aandoening die sterk lijkt op fibromyalgie.

Can't Stop the feeling – Justin Timberlake: We zijn deze lijst begonnen met een flashmob-nummer en we gaan ze ook sluiten met een flashmob-nummer. De ervaring in 2014 is ons erg bevallen, en dit jaar gaan we er opnieuw voor. We kozen dit aanstekelijk nummer voor onze dans op zaterdag 15 oktober 2016 om 14u in Antwerpen op de Meir.

Vind je, net als wij, dat er in verhouding veel artiesten met lupus zijn? Onze collega Nele, zelf lupuspatiënte, vindt dat normaal: mensen met lupus hebben nu eenmaal veel talenten, zegt ze!

10 kaarsjes voor ReumaNet

In 2016 is het exact tien jaar geleden dat ReumaNet boven de doopvont werd gehouden. In die tien jaar gebeurde er heel wat.

De eerste stappen werden aarzelend gezet. De eigenheid van de afzonderlijke organisaties die samen ReumaNet oprichtten, mocht immers niet verloren gaan. Met de boeiende tijdschriften, talrijke medische voordrachten en sociale activiteiten werd al veel informatie aan patiënten bezorgd. ReumaNet mocht daar geen kopie van worden. Maar tegelijk beseften de pioniers wel dat samenwerken een voordeel zou opleveren voor iedereen. Naast de specifieke problemen die elke aandoening meebrengt, zijn er ook heel wat zaken die overlappen. Aanpassingen op de werkvloer of in de school, psychologische factoren, bewegen of hulpmiddelen voor thuis zijn maar enkele aspecten. Ook het beeld dat de man in de straat heeft over reumatische aandoeningen kan gezamenlijk aangepakt worden, net als

het beeld dat onze beleidsmakers zich vormen over deze 'onzichtbare' ziektebeelden.

ReumaNet beschikt vandaag over een uitgebreide website met informatie, niet enkel over reumatische aandoeningen maar ook over de impact ervan op het dagelijkse leven zoals werk, school, psychologische impact, bewegen, wetenschappelijk onderzoek... Daarnaast volgen we de actualiteit op de voet. Kinderen met reuma en hun ouders, leerkrachten of jeugd-leiding kunnen terecht op www.ikhebreuma.be voor specifieke informatie.

Persoonlijke begeleiding nodig? Kan je een duwtje in de rug gebruiken om je leven na de diagnose terug op de rails te krijgen? Daarvoor is er de ReumaCoach (zie p1).

In het ReumaHuis vind je verder een boel boeken, folders, brochures, tijdschriften en kan je persoonlijke uitleg krijgen van ervaringsdeskundigen.

Op dinsdag en donderdag tussen 11 en 13u of na afspraak (info@reumanet.be) kan je hier altijd terecht. Via het contactformulier op de site zijn we altijd bereikbaar.

Het werk is nog lang niet voltooid. Recent stelde ReumaNet haar vijftienjarige plan op met de belangrijkste doelstellingen tot in 2021. Sensibilisering, ondersteuning van de ledenorganisaties, informatieverstrekking naar patiënten, maar ook naar zorgverleners en andere belanghebbenden en de stem van de patiënt zijn op regionaal, nationaal en internationaal vlak blijven de speerpunten. Deze zullen worden uitgewerkt via concrete acties.

We willen in de toekomst nog meer en sneller nieuwe patiënten bereiken. Zij zitten met een massa vragen en onduidelijkheden naar de toekomst toe, zo blijkt uit de enquête die we begin 2015 hielden. Door samen te werken, ook met de zorgverleners, willen we deze nood verhelpen.

Samen staan we sterk, luidt het bij ReumaNet. Tien jaar na de oprichting is het nog steeds



een correcte uitspraak: we versterken elkaar door te delen. En zo lang niet iedereen genezen kan worden, zullen we dat blijven doen.

KLAPROOS

ONVERWACHT STA IK DAAR.
OPGERICHT,
IN OMGEWELDE GROND.

DIT BEN IK.
FRÊLE, BROOS
STERK
MOOI GEKLEURD

WAPPEREND IN DE WIND,
MIJN ZWARTE KERN AFGESCHERMD.
BREEKBAAR

MET FERME STENDEL
EN ZACHTEN DOORNS DIE ME BESCHERMEN.

PLUK ME NIET,
LAAT ME STAAN EN GEEF ME WATER

KOESTER ME.
ZIE MIJN SCHOONHEID
ZIE MIJN BLOEM;
MIJN BINNEN- EN BUITENKANT.

VERWARM ME.
GEEF ME ZON
GEEF ME LIEFDE
GEEF ME RUIMTE.

AANVAARD ME.
ZIE MIJN BROOSHEID
ZIE MIJN STERKTE
ZIE MEZELF
(ZIE ME GRAAG ZOALS IK BEN)

ANJA
WWW.REUMAINMIJ.BE

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!



VVSA - Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis
www.spondylitis.be - voorzitter@spondylitis.be - tel. 0472 352 027
De VVSA vzw ondersteunt mensen met spondyloartritis.



CIB-Liga - Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
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.



www.reumanet.be - info@reumanet.be

met dank aan onze partners:



en met de steun van:



Welkom in het Reuma Expertise Huis

Het ReumaHuis is open op dinsdag- en donderdagvoormiddag tussen 11 en 13 u, 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 gemakkelijker, 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

Ontwerp en Druk



SMALL MEDIUM LARGE XXL