

## 12 oktober: Reuma wereldwijd in de kijker

Stel een doktersbezoek niet uit!

**'Don't Delay, Connect Today!' Met deze slogan willen we mensen in heel Europa bewust maken van het belang van een vroege diagnose bij reuma.**

Zo'n twintig jaar geleden betekende de diagnose van een reumatische aandoening vaak invaliditeit. Vandaag staat de medische wetenschap gelukkig een pak verder en zijn dramatische toestanden heel uitzonderlijk. Meer zelfs: mensen met reuma kunnen meestal een vrij

normaal leven leiden. Een vroege diagnose is hierbij wel belangrijk. Hoe sneller een correcte behandeling kan gestart worden, hoe groter de kans dat de ziekte stabiliseert en blijvende schade vermeden wordt. Doordat de symptomen soms moeilijk te herkennen zijn, is dit een hele uitdaging, ook voor (huis)artsen. De campagne 'Don't Delay, Connect Today' wil zowel het grote publiek als de zorgverleners attent maken op die eerste symptomen: gewrichtsklachten, extreme vermoeidheid,



langdurig koortsig gevoel, huidklachten, ... Herken je deze of andere klachten bij jezelf? Aarzel dan niet een zorgverlener te bezoeken. Niet uitstellen, vandaag bellen!

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.

### PARE bezoekt Brussel

In februari 2018 wordt Brussel even het middelpunt van Europa voor mensen met reumatische aandoeningen. PARE, de patiëntenafdeling van EULAR, strijkt bij ons neer voor het jaarlijkse congres.



Binnen EULAR, de Europese Liga tegen Reuma, zijn ook patiëntvertegenwoordigers en patiëntenorganisaties welkom. Zij vormen samen PARE, People with Arthritis/Rheumatism in Europe. PARE is een dynamische groep van mensen met een reumatische aandoening uit alle hoeken van Europa. Tijdens het congres krijgen ze allemaal de kans om te netwerken, ervaringen uit te wisselen en ideeën op te doen voor hun organisatie in eigen land. Zaken zoals Wereld Reuma Dag, de reumagezondheidspas of de campagne 'Don't Delay, Connect Today' rond het belang van vroege diagnose, spruiten voort uit de nauwe samenwerking van ReumaNet met PARE. Van 16 tot 18 februari zal België de delegaties ontvangen in Brussel. Gedurende twee volle dagen wordt volop ingezet op het versterken van ieders organisatie. Volgende zaken staan onder meer op het programma:

- Een overzicht van het Europese politieke landschap vanuit de hoek van reumatische aandoeningen
- Ondersteuning van kinderen en jongeren op school
- Een gezondere levensstijl: hoe kunnen zorgverleners en patiëntenorganisaties samenwerken?
- Don't Delay, Connect Today: het belang van vroege diagnose: hoe hierrond een vruchtbare campagne opzetten
- Media training: interview vaardigheden en het maken van een video

Het congres telt elk jaar ongeveer 120 deelnemers, waarbij een twintigtal van het gastland. ReumaNet en de verschillende patiëntenorganisaties zullen talrijk aanwezig zijn, zodat we optimaal kunnen gebruik maken van de kansen die we hier krijgen om te leren. Ook interesse in het congres? En achteraf tijd én goesting om samen met de medewerkers en vrijwilligers van ReumaNet nieuwe ideeën te lanceren en uit te werken? Geef ons dan snel een seintje via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be) en misschien ben jij er dan ook bij in Brussel! Weinig tijd, verplaats je je moeilijk, maar volg je toch graag het congres? Dat kan. Het volledige programma wordt uitgezonden via live streaming. Je kan dus gewoon achter je computer, tablet of smartphone het geheel volgen. Houd de website van ReumaNet in de gaten, de link wordt enkele dagen voor het congres gedeeld.

### Eerste virtueel symposium

#### Bezoek ons online symposium

Dit jaar hebt u maar liefst 18 dagen om ons ReumaNet symposium te bezoeken. En wat meer is: u hoeft er niet eens uw zetel voor uit! ReumaNet gooit het anno 2017 over een andere boeg: we organiseren een gratis symposium dat helemaal online zal staan van 28 september tot 15 oktober. U beslist zelf wanneer u wat bekijkt en kiest uit het ruime aanbod van presentaties en virtuele standen met documentatie. Leer meer over de laatste ontwikkelingen bij reumatische aandoeningen, de stand van zaken rond biologische medicatie, of gezondheidseconomie. Steek wat op van een ergotherapeute, een kinesitherapeut, een reumaverpleegkundige. Bekijk welke accenten onze leden leggen en leer de werking van Reu-

maNet beter kennen. Alles op uw eigen tempo, alles volgens uw eigen interesses. Registreren kan nu al op [www.reumanu.be](http://www.reumanu.be)

#### Bezoek het ReumaHuis

Op donderdag 12 oktober gooien we de deuren van het ReumaHuis open. Iedereen is van harte welkom tussen 12 en 20u. Talrijke vrijwilligers en de medewerkers van ReumaNet ontvangen u met open armen voor een rondleiding en antwoorden op al uw vragen, uiteraard met een hapje en een drankje. Altijd al benieuwd geweest naar de mensen achter ReumaNet? Kom dan zeker langs.



ReumaHuis, Imperiastraat 16, Zaventem. Volgende parkeerplaatsen rond het gebouw. Bent u minder mobiel maar komt u toch graag langs? Geef ons even een seintje: [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)



### ReumaNet plant een grootse bekendmakingscampagne in 2018 en heeft hiervoor JOUW hulp nodig.

Door middel van een speciale fotocampagne willen we aan het grote publiek enerzijds laten zien dat het leven met reuma nog de moeite waard is, dat wij nog heel wat dingen kunnen. Anderzijds willen we de mensen tonen dat een vroege diagnose belangrijk is om zoveel mogelijk blijvende schade te vermijden en dus volop in het leven te kunnen staan.

Wat zijn jouw sterke kanten, wat zijn jouw talenten, wat kan jij nog wél, zelfs met reuma? Wie is jouw steun en toeverlaat, op wie kan jij rekenen, wie zorgt dat jij uit de put geraakt als het eens wat minder gaat? Was jouw arts er als de kippen bij om een diagnose te stellen en is hij/zij jouw held?

Maak een foto die toont wat jij belangrijk vindt in je leven met reuma en bezorg hem ons voor 31 december 2017, samen met een woordje uitleg. Wie weet, maakt jouw inzending dan deel uit van de grote ReumaNet campagne van 2018.

Info@reumanet.be, op Facebook vind je ons via Don't Delay Connect Today - ReumaNet

## 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?

### NIEUW! Informatiebrochure over Lupus.

#### Ken jij de brochures al?

Nog op zoek naar informatie over lupus, fibromyalgie, reumatoïde artritis, spondyloartritis, kinderreuma? Wil je weten hoe je het als jonge ouder met reuma aanpakt om een kind te verzorgen? Maak je je zorgen over erfelijkheid, of een eventuele zwangerschap? Lees dan zeker (één van) de brochures van ReumaNet. Boordevol informatie, geschreven in verstaanbare taal. De laatste nieuwe uitgave gaat over Lupus. De brochures zijn beschikbaar op de site van ReumaNet (digitaal), op papier te bestellen via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be) of vraag een exemplaar aan uw behandelende arts.

Hou onze website in de gaten voor nieuwe uitgaves over erfelijkheid en zwangerschap, Psoriasis artritis, artrose en osteoporose.





## Reumapositief: Anders omgaan met een chronische aandoening

Interview met auteurs Filip De Keyser & Heidi Van de Keere

**Reuma hebben, en toch positief in het leven staan? Het kan zeker, maar is niet altijd even makkelijk. Professor reumatoloog Filip De Keyser en journaliste Heidi Van de Keere reiken in het boek 'Reumapositief' tips aan om positief om te gaan met chronische aandoeningen.**



### Vanwaar het idee voor het boek?

"De geneeskunde maakt grote sprongen voorwaarts. Desondanks kunnen we chronische artritis en andere reumatische aandoeningen nog niet echt genezen. Er blijft een zeker gezondheidsverlies: soms is dat verlies beperkt, soms erg ingrijpend. En dan is het zaak om dit verlies een plaats te geven, om de focus te verleggen met volle aandacht voor wat wel mogelijk is en een nieuwe start te maken.

Een gezondheidstegenslag aanvaarden is moeilijk. Aanvaarding evolueert met ups en downs. Sommige gebeurtenissen in je leven zetten dat proces weer op losse schroeven. Iedereen maakt dit proces op zijn of haar manier mee. Naarmate je de tegenslag een plaats kunt geven en je de aandoening kunt integreren binnen je nieuwe pad, ben je in staat met je leven verder te gaan. Veerkracht, optimisme en positiviteit zijn belangrijk hierbij.

In onze jarenlange praktijk ontmoeten we veel mensen en het valt ons op dat sommigen op een merkwaardig succesvolle manier een doorstart maken. We noemen ze soms 'natuurtalenten'. In ons vorig boek 'Mensen met artritis' (Lannoo, 2011) schreven we inspirerende verhalen bijeen, opgetekend op basis van vraaggesprekken met personen met artritis. We peilden naar factoren die een doorstart succesvol maken of net in de weg staan. In ons nieuwe boek 'Reumapositief' gaan we een stap verder en geven we tips om op een meer succesvolle manier om te gaan met een gezondheidstegenslag zoals reuma. We baseren ons op verhalen en vraaggesprekken, maar evenzeer op de recente, wetenschappelijke inzichten van de positieve psychologie. Deze tak van de psychologie houdt zich niet bezig met de studie van psychische ziekten, maar concentreert zich op het menselijk potentieel voor positiviteit en geluk. Het is een vernieuwende stroming die probeert de emoties in kaart te brengen die het mensen mogelijk maken met veerkracht te reageren op wat zich aandient.

**Het onderwerp is niet meteen rechtstreeks gelinkt aan louter reumatische aandoeningen.** We linken ons boek aan reuma, omdat dit het vakgebied is waar we de grootste expertise hebben. De sleutels en handvatten die we aanreiken zijn zeker ook bruikbaar voor andere terreinen. Het gaat trouwens niet enkel

om tegenslagen die met gezondheid te maken hebben. Veel handvatten uit ons boek zijn universeel en overstijgen de specifieke aard van het probleem. Een belangrijke boodschap is de volgende: positiviteit en optimisme kun je leren en kun je trainen.

**Hoe gaan mensen met hun aandoening vandaag om in vergelijking met vroeger? Is er daarom misschien meer nood aan een boek als dit?** Het aanzicht van de reumatologie is over de voorbije generatie flink veranderd. Nieuwe mogelijkheden om een vroege diagnose te stellen en om doelgericht te behandelen hebben ervoor gezorgd dat de prognose van de meeste reumatische aandoeningen sterk verbeterd is, ondanks het feit dat er zeker nog deelgebieden zijn binnen de reumatologie waar onze vooruitgang nog beperkt is.

Deze evolutie heeft ervoor gezorgd dat ook de uitdagingen geëvolueerd zijn. Vroeger waren vooral de pijn en het vooruitzicht van gewrichtsschade de grote bekommernissen. Vandaag gaat meer aandacht naar behoud van sociale en professionele participatie, naar levenskwaliteit, zowel op het werk als thuis. We gaan in ons boek ook in op deze aanpassingen: Hoe begin je daaraan? Hoe herschik je prioriteiten? Wie kan je daarbij helpen? We communicer je daarover op je werk? We ervaren dat de meeste mensen nood hebben aan begeleiding in zo een proces. Het zorg-

team heeft daar uiteraard een belangrijke rol te vervullen. 'Reumapositief' kan hierbij wellicht extra inspiratie verschaffen, zowel aan de mensen met artritis als aan het zorgteam.

### Enkele tips:

- Maak er 's ochtends een dagelijks ritueel van om bewust voor optimisme te kiezen. De ene dag lukt dat beter dan de andere.
- Maak nieuwe afspraken met je partner en met je gezin: Wie doet wat? Kleine aanpassingen kunnen een groot effect hebben. Invester in je netwerk van familie en vrienden. Hulp vragen is een teken van kracht, niet van zwakte.



**Reumapositief, Uitgeverij Lannoo, 19.99 euro.**

**Bij online bestelling, gebruik de kortingscode 'reuma2017' (geldig tot 31 december 2017) via [www.lannoo.be](http://www.lannoo.be)**

## JAK-inhibitors: een nieuwe klasse van medicijnen tegen reuma

**Biologische medicijnen zorgen sinds het begin van deze eeuw voor een enorme vooruitgang in de behandeling van reumatische aandoeningen. De komst van JAK-inhibitors opent opnieuw heel wat perspectieven.**

Bij ontstekingsreuma's worden immuuncellen geactiveerd. Deze cellen scheiden verschillende cytokines af die verantwoordelijk zijn voor gewrichtsschade en andere complicaties. De huidige behandelingen met DMARDS (disease modifying anti rheumatic drugs) en biologicals proberen deze cytokines te blokkeren.

We proberen het mechanisme van ontstekingen en de medicatie in het volgend voorbeeld op een eenvoudige manier uit te leggen:

Een groep piraten (cytokines) willen een eiland (immuuncel) innemen om een piratenkamp op te richten en meer piraten op te leiden (meer cytokines). Als ze op het eiland aankomen, verhoogt het aantal piraten en ook de kans op verwoestingen op het eiland. Ze kunnen op het eiland komen met verschillende boten (stoomboot TNF-alfa, roeiboort IL-6, speedboot B-cel, ...).

De reumatoloog is in dit voorbeeld de politie: hij gebruikt DMARDS zoals hij verschillende contacten zou hebben met de eigenaars van de boten om hen te vragen de piraten aan boord van hun boten te weigeren. Dit kan werken als je goed contact hebt met de eigenaars, maar geeft geen zekerheid.

Biologicals zijn meer specifiek, vergelijkbaar met wetten aan specifieke booteigenaars om de piraten te weigeren. Dus als een biological de stoomboot TNF-alfa verbiedt om piraten aan boord te nemen, wordt het eiland veiliger. Maar de stoomboot is niet de enige beschikbare boot. De piraten kunnen altijd proberen een andere boot te nemen en toch

op het eiland te raken. Op die manier werkt een biological maar is het niet het ultieme antwoord.

Een stap verder zou het blokkeren van de vertrekhavens zijn. Dit zou de piraten weghouden van eender welke boot. Hier komen de nieuwe behandelingen met JAK inhibitors (janus kinase of JAK remmers) in beeld. In plaats van verschillende cytokines te blokkeren, wordt nu het gehele celsysteem van verschillende cytokines geblokkeerd. Op die manier wordt met één enkele behandeling geprobeerd te verhinderen dat de verschillende boten kunnen vertrekken.

Janus Kinase is een enzym dat werkt in de vertrekhaven in de cel en dat helpt de boten vertrekken klaar te maken. Een JAK inhibitor houdt deze enzymen tegen.

(vrije vertaling van een blog van Dr S.A. Akertar - <https://doctorakerkar.wordpress.com/>)

In Europa zijn nu twee JAK-inhibitors goedgekeurd voor reumatoïde artritis. Voor beiden loopt een goedkeuringsaanvraag voor de Belgische markt. Ook in andere onderzoeksdomeinen wordt veel vooruitgang geboekt in de behandeling van diverse immuunaandoeningen. Belangrijk om te onthouden is dat deze nieuwe soort geneesmiddelen in pilvorm worden toegediend en dat het chemische moleculen zijn, geen biologische. Daardoor is er geen kans op problemen met immunogeniciteit (aanmaak van antistoffen).

**Meer weten over deze nieuwe medicijnen? Of over biologicals en biosimilars? ReumaNet herwerkte kort geleden de brochure 'richtlijnen bij gebruik van biologische medicatie' en het dossier 'biologische medicatie bij reuma'. Beiden zijn gratis te vinden op onze website [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)**

## Druk jaar voor ORKA

**Een orka is niet bepaald een doetje, dus is ORKA dat ook niet! De vereniging van Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten heeft een actief jaar achter de rug.**

Exact een jaar geleden, voor Wereld Reuma Dag, palmde onze kinderen de Meir in Antwerpen in voor hun tweede flashmob. Op de tonen van 'Can't Stop the Feeling' van Justin Timberlake danste de groep voor de verbaasde voorbijgangers, die een ReumaKrantje toegestopt kregen. Een mooie manier om aandacht te vragen voor kinderreuma en tegelijkertijd te laten zien dat reuma deze kinderen niet klein krijgt!

In februari vierde ORKA haar tienjarig bestaan in Kasteel Tivoli in Mechelen. De aanwezigen blikten terug op tien mooie jaren waarin waardevolle banden werden gesmeed en hele gezinnen konden rekenen op steun van mensen die begrijpen wat ze doormaken. Kers op de taart was een bezoekje van de nieuwe peter, Chris Van Tongelen, die met plezier de fakkel overneemt van Hilde De Baerdemaeker.

En uiteraard was ook het zomerkamp van 2017 weer een hoogtepunt. De gedreven monitoren begeleidden een dertigtal kinderen tijdens hun 'Reis door de tijd', waarbij ze sport en spel mochten ervaren, helemaal op maat van hun eigen kunnen. Prachtig wat die moni's elk jaar weer klaarspelen. Bedankt allemaal!

ORKA blijft natuurlijk actief. Volg hen op [www.ikhebreuma.be](http://www.ikhebreuma.be), of via de facebookpagina van Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten. Contact: [kinderen@reumanet.be](mailto:kinderen@reumanet.be)





## Graadmeters voor het meten van zorgkwaliteit bij artrose (osteoartritis)

De behandeling van artrosepatiënten kan worden beoordeeld met kwaliteitsgraadmeters om te bepalen in hoeverre ze een bepaald niveau van zorg krijgen van hun huisarts.

Artrose is een veel voorkomende aandoening waarbij de gewrichten stijf en pijnlijk zijn, voornamelijk 's morgens. Veel mensen boven de 45 jaar komen hiermee bij de huisarts. Er zijn behandelingen en richtlijnen waarmee de door artrose veroorzaakte pijn en beperkingen verminderd kunnen worden, maar artsen passen die niet altijd toe. Daardoor zijn er waarschijnlijk patiënten die niet de best mogelijke zorg krijgen.

### Wat hoopten de onderzoekers te vinden?

Door andere publicaties over artrose door te nemen wilden de onderzoekers nagaan of er bepaalde kwaliteitsmetingen zijn die gebruikt kunnen worden om de behandeling van artrosepatiënten door huisartsen en instellingen voor eerstelijnsgezondheidszorg in Groot-Brittannië te beoordelen. Die graadmeters kunnen daarna ontwikkeld worden tot een model dat door artsen gebruikt kan worden, en door de mensen die het functioneren van artsen controleren en beoordelen. Het bewuste model wordt op dit moment getest in een klinisch onderzoek dat op korte termijn gepubliceerd wordt.

### Wat zijn de resultaten van het onderzoek?

Uit het onderzoek blijkt dat er verschillende graadmeters zijn die gebruikt kunnen worden om de behandeling van artrosepatiënten te beoordelen. Die houden het volgende in:

- meten van de door de patiënt ervaren pijn en functieverlies in een gewricht.

- nagaan of patiënten informatie en advies krijgen met betrekking tot hun aandoening of niet.
- een programma voorschrijven van voorzichtige oefeningen om de spieren te versterken voor minder ernstige gevallen, of in het geval van ouderen of mensen met ernstige beperkingen doorverwijzing naar een fysiotherapeut voor hulpmiddelen zoals een stok of een looprekje.
- adviseren gewicht te verliezen in het geval van patiënten met overgewicht, omdat er daardoor minder druk op de gewrichten komt en de symptomen van artrose verbeteren.

In het onderzoek werden ook een aantal zaken vastgesteld die artsen niet zouden moeten doen - bijvoorbeeld de voedingssupplementen glucosamine of chondroitinesulfaat voorschrijven.

### Wat betekent dit voor mij?

Volgens de onderzoekers hebben mensen met artrose waarschijnlijk minder pijn en beperkingen als artsen deze kwaliteitsmeters toepassen. Maar het bewijs dat het gebruik van de graadmeters inderdaad de kwaliteit van de zorg kan verbeteren, is op dit moment nog beperkt.

De onderzoekers raden artsen aan de graadmeters volgens een vast stramen te gebruiken om de zorg die artrosepatiënten krijgen, te verbeteren. Ook moeten de kwaliteitsmetingen worden opgenomen in de systemen die het functioneren van artsen controleren en beoordelen.

Deze resultaten zijn gebaseerd op gegevens uit het Verenigd Koninkrijk, maar zullen ook van toepassing zijn op andere landen met vergelijkbare systemen van eerstelijnsgezondheidszorg. Artrosepatiënten die meer informatie willen over de manier waarop de kwaliteitsmetingen in hun eigen situatie kunnen worden toegepast, worden aangeraden contact op te nemen met hun huisarts of specialist.

Bron: Edwards, J. et al. Quality indicators for the primary care of osteoarthritis: a systematic review. *Ann Rheum Dis* 2015;74:490-8. doi:10.1136/annrheumdis-2013-203913LaySummary. Epub 2013 Nov 27.

**NOOT: Deze informatie vervangt geen medisch advies. Raadpleeg uw arts wanneer u een medisch probleem hebt.**

### Wetenschappelijke publicaties in verstaanbare taal

Bovenstaand artikel is een vertaling van een samenvatting van een wetenschappelijke publicatie. Door onderzoeksresultaten samen te vatten in verstaanbare leken taal, kunnen ook niet medisch geschoolde mensen de wetenschap op de voet volgen. ReumaNet publiceert geregeld lekenversies. Volg ons op <http://www.reumanet.be/medische-publicaties-over-onderzoek-en-richtlijnen-begrijpbare-taal>

## Expertise van patiënten zeer waardevol

Kan een Patiënt Expertise Centrum (PEC) de kwaliteit van zorg helpen verbeteren?

**Het kan niet genoeg benadrukt worden: patiënten die goed geïnformeerd worden over hun aandoening(en) zijn beter in staat hun ziekte onder controle te krijgen en te houden. Mensen die in dialoog gaan met hun arts en mee hun eigen behandelproces in handen nemen, bereiken een hogere levenskwaliteit. Steeds meer en meer mensen zien dit in. Opgeleide patiënt experten kunnen helpen met het versterken van patiënten.**

Daarnaast erkennen ook andere partijen in de gezondheidszorg, zoals de mutualiteiten, de zorgverleners, beleidsinstanties en de farmaceutische industrie, dat de input van en het nauwer samenwerken patiënten en patiëntenorganisaties vruchten afwerpt. Dit zowel op regionaal als nationaal en internationaal vlak. De stem van mensen met een chronische aandoening is belangrijk tijdens het nemen van beslissingen die een impact hebben op deze groep van mensen.

Met dit gegeven in het achterhoofd, lanceerde ReumaNet, met de hulp van enkele andere patiëntenorganisaties, het concept van het Patiënt Expertise Centrum. Zo'n centrum kan de expertise van patiënten gebruiken om het gezondheidssysteem te optimaliseren. Om dit goed te doen, moeten patiënten opgeleid worden. Niet iedereen kan of wil immers een patiënt expert worden en zijn kennis inzetten voor projecten of individuele hulpvragen van andere patiënten.

Een recente haalbaarheidsstudie gaf aan dat naast de mensen met een chronische aandoening ook andere partners in de zorg overtuigd zijn van dit concept. Door patiënt experten niet alleen in te zetten in relatie tot andere patiënten, maar ook in relatie met zorgverleners, mutualiteiten, het beleid en de farma-industrie, kan de input van patiënten optimaal gebruikt worden binnen de gezondheidszorg. ReumaNet ijvert nu voor politieke en financiële ondersteuning om dit concept waar te maken.

De eerste stappen worden door ReumaNet al gezet. Vandaag kunt u al bij ons terecht met allerlei vragen rond uw zorg. De ReumaCoach helpt u met vragen rond tewerkstelling, binnen het project ReumaMaMa's worden jonge (toekomstige) ouders en ouders van een kind met reuma begeleid. Het project 'Reuma? Actie!' focust op het mentale welzijn. De ReumaCafé's reiken telkens een nieuw thema aan.

Op dinsdag 21 november om 19u wordt het Patiënt Expertise Centrum toegelicht op het ReumaCafé in het ReumaHuis, Imperiastraat 16 in Zaventem. Nadien is er ruimte voor discussies. U bent hierop van harte uitgenodigd.

In het najaar van 2017 zullen de eerste patiënt experten opgeleid en ingeschakeld worden in verschillende domeinen. Interesse? Wil je meer weten over deelname of het concept op zich? Neem dan zeker contact op: [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)



## “Ik leerde mijn ziekte omarmen”

**“Ik heb chronische artritis in mijn linkerbeen en -arm en chronische nekartrose, ook links. Daardoor heb ik veel last van hoofdpijn.” Aan het woord Klara-radiopresentatrice Heidi Lenaerts. Ze getuigt openhartig over haar strijd tegen reuma.**

“Een dikke teen, daar begon het mee. En een jaar later kreeg ik artritis op mijn

bord. Mijn reactie: ‘Is dat niet iets voor bomma’s!’ Maar ik leerde snel bij. In het begin was ik naïef en dacht ik dat de dokters wel zouden vinden wat ik had en het dan snel zouden oplossen. Niet, dus. Dat ‘chronische’, daar had ik het wel moeilijk mee. OK, ik ben niet terminaal, maar de pijn is er wel. Ook voor mijn omgeving is het vreemd, want ‘ik zie er toch goed uit!’ Maar zij zien natuurlijk niet de slechte momenten, wanneer ik liever in bed blijf, mijn haar niet kan wassen omdat

mijn arm niet omhoog wil of moet bekomen van de kleinste inspanningen. Of hoe slecht ik me kan voelen van de medicatie, die ook nog eens serieuze bijwerkingen geeft.

Gelukkig kan ik terugvallen op een warm nest. Mijn dochters van zes en negen krikken me op, maken me dolgelukkig. Zij geven me zin om te leven, om positief te blijven, net als mijn man en mijn ouders. Ik kan open met hen praten, al moest ik dat gaandeweg leren. Ik toonde eerst niet hoe slecht ik me voelde, maar ontdekte dat praten helpt. Zo zette ik ook de stap naar een psycholoog. Ik leerde mijn ziekte te accepteren, te omarmen.. De reuma hoort nu eenmaal bij mij, voor altijd.

Ik hou van mijn job, mijn bazen laten me toe flexibel te zijn en dat is nodig. ‘Mottige’ dagen kan je niet timen, dus ik val wel eens uit. Daar voelde ik me wel schuldig om, maar ik leerde dat praten helpt. Je omgeving moet weten wat er gaande is, enkel dan kan je begrip krijgen. Ik wil me niet verbergen of doen of er niets aan de hand is. Die artritis heeft een grote impact op mijn leven, het verandert me, de pijn is er altijd. Maar er zijn nog zoveel dat de moeite waard is. Ik wil me niet schuldig voelen voor een mindere dag, maar net alles dag per dag bekijken en genieten van wat op mijn pad komt. En blijven praten!”

Heidi

## Onderzoek naar vermoeidheid bij RA

Onderzoekers dr. Esther Habers en professor Andrea Evers van het LUMC in Leiden, Nederland bekijken of een eenvoudige behandeling met licht de vermoeidheid bij mensen met reuma kan verbeteren.

Veel mensen met reumatoïde artritis hebben last van vermoeidheid, ook als de behandeling met medicijnen goed aanslaat. Die vermoeidheid is vaak hardnekkig. De moeheid komt dikwijls plotseling op en het is meestal niet het gevolg van inspanning of een tekort aan slaap. Slapen of rusten helpt meestal niet en de vermoeidheid heeft een grote invloed op de dagelijkse bezigheden en bijvoorbeeld werk.

### Nog geen enkele behandeling

Tot vandaag is er geen behandeling die de vermoeidheid tegengaat. ‘Er is gek genoeg weinig onderzoek gedaan naar vermoeidheid, terwijl dat juist zo bepalend is voor het leven van mensen met reuma’, vertelt Andrea Evers. Evers is professor gezondheidspsychologie aan het LUMC. ‘Ik heb als psycholoog veel mensen met RA behandeld met onder

andere cognitieve gedragstherapie. Daarbij leren patiënten beter om te gaan met hun ziekte. Maar geen enkele behandeling krijgt patiënten op het energieniveau van vóór hun reuma.’

### Kijken naar de biologische klok

Onderzoeker Esther Habers vroeg zich af of een verstoring in het 24-uurs-ritme een rol speelt bij de vermoeidheid bij RA. ‘Het 24-uursritme wordt onder andere gereguleerd door het hormoon melatonine. Dat wordt aangemaakt wanneer het donker wordt, zodat je moe wordt en wilt gaan slapen. Uit ons vooronderzoek bleek dat veel RA-patiënten vroeger naar bed gaan en eerder wakker worden dan mensen zonder RA. Het kan zijn dat bij met mensen met RA de melatonine te vroeg wordt aangemaakt.’

### Lichttherapie als mogelijke oplossing

Lichttherapie kan verstoringen in het 24-uurs ritme aanpakken. Mensen die behandeld worden met lichttherapie kijken een halfuur per dag naar een bepaald soort licht uit een lichtgevende bril. Esther Habets: ‘Het licht dat de bril afgeeft, remt de melatonineproductie en breekt de al aanwezige melatonine af. Als een RA-patiënt bijvoorbeeld te vroeg melatonine aanmaakt, stelt het 's avonds dragen van de bril dit proces uit. Wij denken dat de patiënt door de behandeling geleidelijk in een normaal 24-uursritme van waken en slapen kan komen.’

### Betere kwaliteit van leven

In totaal doen 48 RA-patiënten mee aan het Nederlandse onderzoek. ‘Waar we op hopen is dat mensen minder last hebben van vermoeidheid als het 24-uursritme genormaliseerd is’, besluit professor Evers tot slot. ‘Dat kan de kwaliteit van hun dagelijkse leven al enorm verbeteren. Als je meer energie hebt kun je meer dingen doen, dingen die je moet en dingen die je wilt.’

Bron: Reumafonds Nederland



## BLOG 'REUMA IN MIJ'

### OPSTAAN

IK BESCHOUW MEZELF NIET ECHT ALS EEN SUPER-POSITIEF MENS. IK PROBEER ER WEL ZOVEEL MOGELIJK HET BESTE VAN TE MAKEN, DAT WEL. ONDANKS HET FEIT DAT IK EEN GRONDIGE HEKEL HEB AAN DE OCHTENDEN (OCHTENDSTIJFHEID WEET JE WEL), PROBEER IK VERDER TE KIJKEN EN ME ELKE OCHTEND OPNIEUW IN TE PRENTEN DAT HET WEL DE MOEITE WAARD IS OM OP TE STAAN. NIET ALTIJD EVEN GEMAKKELIJK, MAAR HET MOET.

### HET MOET VOOR DE MENSEN OM ME HEEN.

MIJN MAN DIE 'S OCHTENDS DE BOTERHAMMETJES SMEERT VOOR DE KINDEREN EN ER 'S AVONDS VOOR ZORGT DAT WE IETS LEKKERS TE ETEN KRIJGEN. DIE VOOR ONS NAAR DE WINKEL GAAT EN REGELMATIG HET VERVOER VAN EN NAAR DE HOBBY'S VOOR ZIJN REKENING NEEMT. MIJN MAN DIE ME GRAAG ZIET EN ME OOK AF EN TOE DURFT TE NEGEREN ALS IK WEER EENS ZAAG OVER HET FEIT DAT HET TOCH ERG MOET ZIJN DAT HIJ MET EEN 'OUD VROUWKE' IS GETROUWD.

HET MOET VOOR MIJN KINDEREN. IK WIL DAT ZE EEN MAMA HEBBEN OP WIE ZE KUNNEN BOUWEN. DIE HEN TOONT DAT HET MOEILIK OOK KAN EN DAT JE NIET MOET OPGEVEN. EEN MAMA DIE EVEN GOED KAN ZAGEN ALS HUN KAMER NIET IS OPGERUIMD EN DIE HEN ER OP WIJST DAT MEEHELLEN IN HET HUISHOUDEN VOOR IEDEREEN BELANGRIJK IS. DAT MAMA WEL HULP NODIG HEEFT, MAAR VOORAL DAT ZE HET OOK NOG ALLEEN KAN. EEN MAMA DIE AF EN TOE KAN ZEGGEN DAT HET EVEN NIET GAAT, MAAR DIE TOCH HAAR SCHOUDERS RECHTTREKT EN BORST(EN) VOORUIT STEEKT EN MOED TOONT.

HET MOET VOOR MIJN OUDERS EN SCHOONoudERS. IK WIL DAT ZIJ ZICH GEEN ZORGEN HOEVEN TE MAKEN OVER HOE HET MET ME GAAT. DAT ZE EROP KUNNEN VERTROUWEN DAT HET ONS WEL LUKT ALS GEZIN, MAAR DAT IK HEN OOK WEL SUPER DANKBAAR BEN VOOR ALLES WAT ZE VOOR ONS DOEN. DE OPVANG VAN DE KINDEREN KOMT OP DE EERSTE PLAATS; NOOIT IS HET VOOR HEN TE VEEL OM IN TE SPRINGEN EN VOOR DIE SCHATTEN TE ZORGEN. HET MAAKT DAT MIJN KINDEREN LEREN DAT DIE BAND MET DE GROOToudERS BELANGRIJK IS. DAT GEVEN OM ELKAAR OVER GENERATIES HEEN GAAT.

HET MOET OOK SPECIAAL VOOR MIJN ZUS. ZIJ IS DE OUDSTE VAN ONS TWEE EN HEEFT VAAK OP MIJ MOETEN PASSEN. ZIJ HEEFT ALS OUDSTE DE WEG VOOR ME OPENGELEGD EN DE MEESTE ZORGEN OPGEVANGEN. IK WIL NIET DAT ZIJ ZICH NOG ZORGEN MAAKT OVER MIJ. ZE MOET WETEN DAT HET ME LUKT EN DAT IK HAAR EVEN GOED KAN OPVANGEN WANNEER ZIJ HET NODIG HEEFT. IK KAN INTENS GENIETEN VAN ONZE MOMENTEN SAMEN.

OOK MIJN VRIENDEN EN COLLEGA'S MAKEN DAT IK DIE VERDOMDE OCHTENDSTIJFHEID OVERWIN EN UIT MIJN BED KOM. ZE GEVEN ME - NET ZOALS MIJN ZUS, MAN EN (SCHOON)oudERS - HET GEVOEL DAT IK ER MAG WEZEN. ONDANKS DIE REUMA, ONDANKS DE PIJN EN DE VERMOEIDHEID. IK HEB VAAK HET GEVOEL DAT ZE ER BETER MEE OVERWEG KUNNEN DAN IK ZELF.

MAAR HET IS NIET MAKKELIJK. ELKE OCHTEND OPNIEUW DIE OCHTENDSTIJFHEID OVERWINNEN. ELKE OCHTEND OPNIEUW MOE OPSTAAN EN DOORBIJTEN. SOMS WIL IK GEWOON, AL IS HET MAAR VOOR EEN DAGJE OF TWEE, WEGKRIJVEN ONDER DE DEKENS EN ME AFSLUITEN VAN DE WERELD. DE BOEL DE BOEL LATEN ZIJN.

EN AF EN TOE LAAT IK DIE MACHTeloosHEID EN FRUSTRATIES OOK GEWOON TOE. MAAR NIET TE LANG. BANG OM MEZELF TE VERLIEZEN. BANG OM DE MOED NIET MEER TE VINDEN OM TE VECHTEN. BANG OM DE BOEL DE BOEL INDERDAAD GEWOON TE LATEN ZIJN.

ANJA



### ReumaCafé

Dinsdag 21 november 2017, 19u  
Een Patiënt Expertise Centrum:  
Mogelijkheden voor de toekomst.

### ReumaMaMa's

- Zaterdag 3 maart 2018, van 10u tot 16u: Jong en Reuma Bijeenkomst voor jonge (toekomstige) ouders met een reumatische aandoening
- Zaterdag 21 april 2018, van 10u tot 16u: ORKA Bijeenkomst voor ouders met kinderen en adolescenten met juveniele artritis.

Beide dagen worden professionele begeleiding en lezingen van zorgverleners en patiënt experts voorzien, naast mogelijkheden tot informele gesprekken met lotgenoten en ervaringsdeskundigen.

Plaats van afspraak: ReumaHuis,  
Imperiastraat 16, Zaventem  
(voldoende parkeergelegenheid)



## Scholen lopen en feesten voor ReumaNet

De leerlingen van de Molse lagere school Rozenberg en de studenten van de Sportschool in Meulebeke zetten dit voorjaar hun beste beentje voor ten voordele van ReumaNet.

In Mol werd een hele dag gesport, in Meulebeke ging de opbrengt van het jaarlijkse Bal naar ReumaNet. We konden respectievelijk 730 en 1200 euro ophalen, centjes waar we weer heel wat mee kunnen doen. Een deel ging naar wetenschappelijk onderzoek naar kinderreuma, een deel naar ORKA voor kampmateriaal en een deel naar brochures over kinderreuma.

Bedankt aan alle sportievelingen en feestbeesten!

Ook een actie voor ReumaNet organiseren?  
Contacteer ons via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.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](http://www.ikhebreuma.be) - [kinderen@reumanet.be](mailto:kinderen@reumanet.be), [info@ikhebreuma.be](mailto: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](http://www.ikhebreuma.be) - [info@ikhebreuma.be](mailto:info@ikhebreuma.be)  
Jongeren met reuma vinden herkenning en een luisterend oor bij elkaar.

### Bewegen met Reuma

[www.reumanet.be/bewegen](http://www.reumanet.be/bewegen) - [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)  
Doel: mensen met reuma laten bewegen!



### VVSA - Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis

[www.spondylitis.be](http://www.spondylitis.be) - [voorzitter@spondylitis.be](mailto:voorzitter@spondylitis.be) - tel. 0472 352 027  
De VVSA vzw ondersteunt mensen met spondyloartritis.



### CIB-Liga - Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziektes

[www.cibliga.be](http://www.cibliga.be) - [secretariaat@cibliga.be](mailto: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.



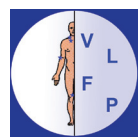
### Patient Partners Program

[www.patient-partners.be](http://www.patient-partners.be) - [l.ovaere@patient-partners.be](mailto: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](http://www.raliga.be) - [info@raliga.com](mailto: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](http://www.fibromyalgie.be) - [info@vlfp.be](mailto: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 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](mailto:Info@reumanet.be) [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), [www.ikhebreuma.be](http://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



[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be) - [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

met dank aan onze partners:



en met de steun van:



### Ontwerp en Druk



SMALL MEDIUM LARGE XXL