

12 oktober: Time 2 Work

Maak werk van werk!

Een diagnose van een reumatische aandoening heeft niet alleen medische of lichamelijke gevolgen. Vaak beïnvloedt die ook je job of de zoektocht naar een gepaste baan.

In het kadertje hieronder staat het zwart op wit: Reumatische en musculoskeletale aandoeningen zijn één van de belangrijkste oorzaken van werkverlet. Dit heeft verschillende oorzaken. Enerzijds leiden sommige

beroepen tot reumatische klachten zoals lage rugpijn, een tenniselleboog of nekklachten. Anderzijds worden mensen met reumatische aandoeningen die niet werkgerelateerd zijn te weinig omkaderd op de werkvloer zodat ze hun job (tijdelijk) moeten stopzetten.

Maar wat het straffe is: gelijk welk oorzaak het probleem heeft, er valt zo goed als altijd iets aan te doen! Een beetje goede wil van alle betrokken partijen is vaak voldoende om iedereen tevreden én aan het werk te hou-



den. In Vlaanderen bestaan er instanties waar je terecht kunt voor ondersteunende maatregelen op de werkvloer. Zowel voor de werkgever als de werknemer zijn er hulp en tegemoetkomingen voorzien.

Zit jij met vragen rond tewerkstelling? Loopt de zoektocht naar een gepaste werkomgeving wat moeilijk? Wil je (tijdelijk) minder werken? Met deze en andere vragen kan je gratis terecht bij de ReumaCoach. Zij begeleidt je persoonlijk naar jouw droomjob.

Blijf niet bij de pakken zitten en maak werk van je werk!
Time2Work!

Virtueel symposium Reuma?Nu! van 1 tot 31 oktober

Bezoek ons online symposium

Na het grote succes van 2017 organiseert ReumaNet dit jaar opnieuw een online symposium.

In lijn met de Europese campagne 'Don't Delay, Connect Today: Time2Work' of vrij vertaald: 'Niet uitstellen, je arts bellen: Tijd voor Werk' ligt de nadruk tijdens dit symposium op het thema Werk. We laten sprekers van onder meer GTB (Gespecialiseerd Team Bemiddeling), VDAB (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling), de mutualiteiten en onze eigen ReumaCoach aan het woord. Zij loodsen je door de verschillende diensten die je kunnen helpen in de zoektocht naar een topjob. Natuurlijk geven we ook voldoende ruimte aan onze experts in de reumatologie die de

laatste nieuwe ontwikkelingen in diverse ziektegebieden en op vlak van medicatie aan bod laten komen. Academiërs brengen hoopvol nieuws voor mensen met een reumatische aandoening.

Maak zeker ook kennis met diverse spelers in het Vlaamse reumatologieveld. Onze leden- en patiëntenorganisaties stellen zich graag aan je voor, net als onze partners uit de zorgverlening en de industrie. Doorloop de standen, bekijk overal introductiefilmpjes en lees boeiende informatiefolders.

Gratis, 24/7

Het concept blijft hetzelfde als in 2017: tijdens de maand oktober kan je gratis, op eender welk tijdstip van de dag en vanuit welke locatie de presentaties, filmpjes, standen en

getuigenissen online bekijken. De vormgeving is deze keer iets anders, maar ook wat makkelijker. Een duidelijke weblayout brengt je naar de verschillende lezingen over reumatische aandoeningen of over het thema werk. Daarnaast kan je de diverse pagina's of 'standen' bezoeken van onze leden- en patiëntenorganisaties en van onze partners. Zij bieden boeiend materiaal aan, elk vanuit hun eigen expertise.

Alle materiaal is gratis in te kijken en te downloaden, de lezingen kan je zo vaak bekijken als je wilt. Heb je te weinig tijd? Moet je terug aan het werk? Is een bepaald onderwerp niet meteen duidelijk? Geen nood dus. Alles blijft een maand lang ter beschikking staan. Maar wacht niet te lang, na oktober gaat de website terug offline.



Blijf je achteraf met vragen zitten? De vrijwilligers en werknemers van ReumaNet staan paraat! Contacteer ons via info@reumanet.be

Tot gauw op www.reumanu.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?

Beweging thuis meten met sensoren

Wetenschappers van de KU Leuven onderzoeken of sensoren kunnen helpen om een objectievere kijk te krijgen op de beweeglijkheid van mensen met spondyloartritis (SpA).

SpA is een reumatische ziekte die vaak al op jonge leeftijd de kop opsteekt. De rug wordt pijnlijk en stijf, wat de patiënt beperkt in zijn mobiliteit. De kinesitherapeuten willen, samen met de reumatologen, de toestand van de patiënt zo breed mogelijk in kaart brengen om het functioneren degelijk op te volgen. Vandaag gebeurt dat door middel van een vragenlijst waarop de patiënt aangeeft wat hij of zij al dan niet (nog) kan. In het begin van de ziekte zijn deze vragenlijsten heel nuttig, maar naarmate de ziekte vordert, merkt men dat ze minder nauwkeurig worden. Patiënten passen zich immers aan aan de ziekte en gaan te hoge of te lage scores geven.

Dagelijkse activiteiten

De onderzoekers zetten nu sensoren in die rond lichaamsdelen worden bevestigd om op die manier effectief de bewegingen te volgen tijdens dagelijkse activiteiten zoals koken, tanden poetsen, opruimen, ... De sensoren geven nauwgezet weer wat de mensen met SpA nog kunnen en waar ze moeite mee hebben. De patiënt kan zijn gegevens thuis verzamelen en doorsturen naar het ziekenhuis. Zo krijgen de patiënt en de zorgverleners een objectieve kijk op de situatie en op de evolutie ervan en kan de behandeling aangepast worden indien nodig.

Multidisciplinair

Zorgverleners en ingenieurs werken voor dit project nauw samen. Deze multidisciplinaire aanpak maakt dat er ook naar de fysieke omstandigheden kan gekeken worden naast de momentopnames tijdens de consultatie. Niet elke dag is immer hetzelfde wat pijn en stijfheid betreft en huishoudelijke taken zijn niet te vergelijken met een onderzoek in een ziekenhuissetting.

Het onderzoek ontvangt financiële steun van het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek. Meer info op www.reumanet.be

“Nothing about us, without us”

In juni sloot ze haar voorzitterschap van EULAR PARE af. Twee jaar lang bepaalde Nele Caeyers mee de koers van de Europese Liga tegen Reuma.

EULAR groepeerde Europese wetenschappers, zorgverleners en patiënten in de reumatologie en streeft naar een betere levenskwaliteit van alle mensen met reuma. PARE, People with Arthritis/Rheumatism in Europe, is de patiëntentak binnen EULAR en houdt de vinger aan de pols wat betreft patiëntenbelangen. Nele Caeyers, de huidige coördinator communicatie bij ReumaNet, is sinds 2005 betrokken bij de werking van EULAR. De laatste twee jaar zetelde ze als voorzitter van PARE.

Dialogo

“Al meteen na mijn diagnose (*Lupus, nvdr.*) vond ik het belangrijk om in dialoog te gaan met mijn reumatoloog en veel bij te leren over mijn aandoening”, blikt Nele terug. “Zo hoorde ik over het bestaan van EULAR en het jaarlijkse congres. In 2005 trok ik mijn stoute schoenen aan en trok naar Wenen, waar een wereld voor mij open ging.”

Deel van de gemeenschap

Niet alleen de intense manier van kennis delen trof haar, maar vooral: er werden speciale lezingen voor patiënten georganiseerd! “Mensen met reuma maakten deel uit van deze gemeenschap, onze mening werd gevraagd”, weet Nele. “En of ik mijn mening wilde delen! Als patiënt ervaar je de dingen immers toch net iets anders dan een arts. En zo rolde ik

in het vrijwilligerswerk van EULAR. Eerst als patiënt onderzoekspartner (PRP), daarna als coördinator van het PRP programma, dan als bestuurslid en uiteindelijk als voorzitter. Ondertussen bouwde ik mee aan talloze projecten, zoals het PARE congres, de gezondheids- en politieke campagnes, de campagne 'Don't Delay, Connect Today', de jaarlijkse Stene Prijs en zo meer. Ik deelde mijn kennis, maar leerde ook gigantisch veel bij. En die kennis bracht ik met plezier mee naar huis om er hier bij ReumaNet ook mee aan de slag te gaan.”

Succesvolle projecten

Patiënten worden binnen EULAR overal bij betrokken. ‘Nothing about us without us’ (Niets over ons, zonder ons) klinkt het niet voor niets. “Het vraagt een serieuze inspanning van ons als vrijwilligers, maar je krijgt er zoveel voor terug”, meent Nele. “Als een project succesvol gelanceerd wordt en je ziet dat mensen overal in Europa hier beter van worden... meer moet dat niet zijn.”

Nele ondersteunt als past-voorzitter de huidige voorzitter Elsa Matteus uit Portugal en vice-president Dieter Wiek uit Duitsland tot juni 2020. “En dan zien we wel”, lacht ze. “Werk genoeg!”

Ook interesse in het werk van EULAR PARE? Check www.eular.org



“Een kleine inbreng kan leiden tot grote veranderingen”

Patiënt Expertise betekenen meerwaarde in de zorg - Interview met Patiënt Expertise Heidi Quintyn en Wim Pauwelyn

Sinds 2017 leidt ReumaNet, in het kader van het Patiënt Expertise Centrum, mensen met een reumatische aandoening op tot patiënt experten. Heidi en Wim schetsen hun activiteiten tijdens een interview.

Heidi (48) behoort tot de eerste lichte patiënt experten (PE's), de pioniers. “Via een Facebookgroep hoorde ik van de opleiding”, vertelt Heidi, die aan reumatoïde artritis, spondyloartritis, de ziekte van Crohn en het syndroom van Tietze lijdt. “Door de combinatie van al mijn aandoeningen kan ik niet meer werken, dus zocht ik een uitdaging waarbij ik me nog nuttig kon voelen.” Wim (45) runt een melkveebedrijf in de Westhoek en kreeg drie jaar geleden de diagnoses spondylartropathie en psoriatische artritis. “Plots had ik reuma, maar ik wist er bitter weinig over”, legt Wim uit. “Ik begon zo veel mogelijk op te zoeken, zocht contact met andere mensen met reuma, vroeg ook mijn reumatoloog om raad. Zo kwam ik bij ReumaNet en de opleiding tot PE uit.



Het leek mij de ideale manier om mijn nood aan kennis en lotgenotencontact op te lossen en tegelijk ook iets te kunnen betekenen voor anderen.”

Communicatievaardigheden

Zowel Heidi als Wim startten de opleiding met ‘leren over reumatische aandoeningen’ en ‘andere mensen met reuma helpen’ in het achterhoofd. “Dat werd al snel veel meer”, lacht Wim. “Het contact met andere patiënten is maar een onderdeel van de cursus. We leerden daarnaast ook het sociale landschap kennen, werkten aan onze communicatievaardigheden en ontdekten de processen van onderzoek, geneesmiddelenontwikkeling enz... Hoewel het intensief was, kreeg iedereen voldoende ruimte om zijn ding te doen en een persoonlijke toets te geven aan de opleiding.”

Eigen expertise

“We leren ook veel bij van elkaar”, meent Heidi. “Elke PE is uniek, met misschien wel een gelijkaardige diagnose, maar toch een eigen expertise. Ik werk het liefst met andere patiënten, maar ik leerde ondertussen ook dat creatief meedenken in onderzoek heel bevredigend kan zijn.” Wim, als nieuweling, werkte ondertussen mee aan twee onderzoeken. “Ik vind het fijn te merken dat er naar patiënten geluisterd wordt. Overleg leidt sowieso tot betere zorg”, meent hij.

“De opleiding heeft mijn visie verbreed. Deelnemen aan overlegplatformen, advies geven, het lijkt mij allemaal boeiend. Maar ook het lotgenotencontact wil ik uitdiepen. Mensen met een recente diagnose hebben zoveel vragen, ik wil klaar staan om hen gepast te informeren.”

Meerwaarde

Heidi en Wim zijn allebei overtuigd van de meerwaarde van patiënt expertise. “Het hoeft niet altijd grootschalig te zijn”, meent Wim. “Zelfs met een kleine input kunnen we een groot verschil maken in de levenskwaliteit van mensen met reuma. De opleiding biedt een degelijke basis, we kunnen nu volgens onze eigen interesses en talenten ons expertenparcours vorm geven.”



NIEUW! Brochures rond reumamedicatie

Geraak jij niet wijs uit de bijsluiters van geneesmiddelen?

Wij vatten de belangrijkste reumamedicijnen voor jou samen in handige folders.

Ook al vaak gezocht tijdens het lezen van een bijsluiter? Of gevloekt wanneer die totaal niet meer op te vouwen bleek? Of, erger nog, het medicijn aan de kant gelegd na het lezen van gruwelijke mogelijke bijwerkingen? Lees dan nu de nieuwe medicijnenfolders van ReumaNet.

Samen met onze zorgverleners in de reumatologie stelden we een lijst van dertig specifieke reumamedicijnen samen voor diverse reumatische aandoeningen. De teksten werden gecheckt door specialisten én patiënten zodat we garant kunnen staan voor de correctheid, maar ook voor de gebruiksvriendelijkheid.

De folders zijn online te vinden op www.reumanet.be. Op eenvoudig verzoek sturen we een papieren versie toe.



Jong en Reuma: Straffe madammen ondernemen actie

Jonge mensen krijgen ook reuma. Drie energieke dames willen voor hen het verschil maken en blazen ‘Jong en Reuma’ nieuw leven in.



Silke (26), Dorien (31) en Marthe (36) kregen alle drie de diagnose reumatoïde artritis (RA). Silke was negentien jaar oud, Dorien zesentwintig en Marthe

amper twee. De dames hebben dus heel wat ervaring in het ‘leven met...’. Maar waarom willen ze dan per se in een werkgroep meedraaien? “Ik vond moeilijk lotgenoten van mijn eigen leeftijd en wilde toch graag ervaringen en tips uitwisselen”, vertelt Silke. Marthe vult aan: “Het leek me fijn om met lotgenoten van mijn eigen leeftijd te kunnen praten. Jongvolwassenen hebben toch specifieke vragen en problemen.” Dorien was op zoek naar informatie over werken, een kinderwens en het managen van een gezin in combinatie met reuma. Omdat ze alle drie moeilijk aansluiting vonden bij een bepaalde groep, kwamen de dames via de RA-Liga bij ReumaNet terecht. “Jong en Reuma bestond al, maar de laatste jaren was er minder dynamiek in de groep. Daar lag voor ons dus een deel van de oplossing, maar ook een ferme uitdaging”, lacht Marthe.

Verkenning

En die uitdaging pakten de meiden enthousiast aan. 2019 werd een verkennend jaar, met een infoavond rond ‘werken met reuma’, de organisatie van drie wandelingen en hun aanwezigheid op tal van activiteiten van de RA-Liga en ReumaNet. Marthe en Silke trokken mee naar een patiëntencongres in Praag en maakten daar kennis met de werking van YoungPARE, een internationale groep van jonge mensen met reuma. “Dat heeft ons energie gegeven”, meent Silke. “Jonge men-

sen die je begrijpen, die aan een half woord genoeg hebben... Dit willen we in Vlaanderen ook.”

Workshops

De dames zitten vol plannen. “We willen nog workshops rond verschillende thema’s organiseren en bekijken hoe we Jong en Reuma op de kaart kunnen zetten tijdens de Warmste Week van Studio Brussel”, kondigt Dorien aan. “Op onze Facebookpagina ‘Jong en Reuma België’ en de website van ReumaNet worden alle activiteiten bekend gemaakt. We staan open voor iedereen, er is geen lidgeld. Alles is vrijblijvend en iedereen is altijd welkom.”

Medewerkers

Jong en Reuma barst alleszins van ambitie. “Maar dat is niet genoeg, he”, weet Marthe. “Onze groep mag gerust wat uitbreiden. Meer medewerkers betekent ook meer ideeën en meer handen om de plannen te verwezenlijken. Daarnaast willen we nog een betere verspreiding over Vlaanderen. Wij komen alledrie uit de provincie Antwerpen, maar willen gerust ruimer werken. Goesting? Laat van je horen!”

Jongvolwassenen die Jong en Reuma willen versterken, sturen dus als de bliksem een mailtje naar marthe@raliga.be! Is meewerken misschien net een stapje te ver? Ideetjes voor workshops, uitstapjes, bijeenkomsten... zijn ook welkom op hetzelfde adres.



Paramedici voortaan ook in ReumaHuis

Naast de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) en patiëntenorganisaties ReumaNet en Clair (Franstalig), kent België nog een groep die sinds kort in het ReumaHuis ‘woont’. De paramedici, of ‘health professionals’, verzamelen zich in de BeHPR vzw, de Belgian Health Professionals in Rheumatology. Voorzitter Karlien Claes legt ons uit waar de BeHPR voor staat en waar het bestuur naartoe wil.

“De BeHPR werd opgericht in maart 2013”, vertelt Karlien. “De bestuursleden zijn paramedici uit verschillende disciplines: ergotherapeuten, kinesitherapeuten, podologen en verpleegkundigen. De vzw werd gelanceerd om de groep van zorgverleners werkzaam in de reumatologie te ondersteunen in de uitoefening van hun beroep. We maken samenwerking mogelijk door een uitgebreid netwerk, vullen opleidingsnaden in en streven professionaliteit en innovatie in de zorg na.” De vereniging legt de nadruk op structureel overleg en samenwerking met verschillende partners zoals patiëntenverenigingen, artsen/reumatologen en wetenschappers. “Hierbij creëren we mogelijkheden naar opleiding, navorming en het samen delen van congressen en allerlei andere belangrijke initiatieven en projecten”, aldus Karlien. “Zo werken we samen naar ons ultieme doel: een kwaliteitsvolle en patiëntgerichte zorg.”

In het ReumaHuis

Kortgeleden zette de BeHPR een logische volgende stap. Ze maakt voortaan deel uit van het ReumaHuis. Hierdoor wordt de betrokkenheid van alle verschillende partners geoptimaliseerd. “En we werken zelfs Europees, zodat ook op dat niveau samenwerking en overleg mogelijk is”, geeft Karlien nog mee. Vandaag zijn ongeveer honderd zorgverleners van over het ganse land lid van de BeHPR. De grootste groep zijn verpleegkundigen. De vroegere werkgroep reumaverpleegkundigen smolt samen met de BeHPR, maar behoudt wel zijn autonomie en eigenheid. “Toch willen we benadrukken dat we alle paramedici in de reumatologie willen betrekken”, merkt Karlien op. “Alleen zo kunnen we de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen optimaliseren.”

Toekomstplannen

Uiteraard heeft deze vereniging ook nog enkele dromen en toekomstplannen. “We willen verder werken aan een betere informatiedoorstroming naar alle leden, waarbij een website ontwikkelen prioriteit is. Hier wordt momenteel hard aan gewerkt. De website wordt gelanceerd op donderdag 3 oktober tijdens onze meeting op het Belgisch Congres Reumatologie”, kondigt Karlien alvast aan. “Iedereen kan nadien een bezoek brengen via www.BeHPR.be. Een tweede toekomstplan situeert zich op het domein van educatie. Er wordt reeds verschillende jaren gewerkt aan een digitaal leerplatform voor alle zorgverleners. Het vraagt veel tijd, expertise en budget om inhoud te geven aan dit platform, maar het blijft de moeite waard om hier verder aan te werken. Het bezitten van kennis is de basis om een goede zorgverlening te kunnen geven.”



**Belgian Health Professionals
in Rheumatology vzw/asbl**

Fonds voor reumaonderzoek blaast twintig kaarsjes uit

Onderzoek ligt aan de basis van degelijke gezondheidszorg. Al twintig jaar lang ondersteunt het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO) projecten die de levenskwaliteit van mensen met reumatische aandoeningen kunnen verbeteren.

Om de meest optimale zorg te blijven garanderen, onderzoeken wetenschappers dagelijks nieuwe technieken. Er bestaan meer dan tweehonderd vormen van reuma, wat voor deze specialisten heel wat extra uitdagingen meebrengt. En hoewel de oorzaken van de verschillende vormen van reuma nog niet ontdekt zijn, werden er de afgelopen jaren al wel heel wat vorderingen gemaakt wat de behandelingen betreft. Maar het onderzoek stopt niet wanneer een medicijn op de markt is. Er wordt blijvend gezocht naar meerdere toepassingen, efficiëntere combinatietherapieën of beter uitgekende zorgpaden voor patiënten.

Financieel duwtje

Niet alle onderzoeksprojecten worden gedaan en/of gefinancierd door farmaceutische bedrijven. Ook de universitaire instellingen en onafhankelijke onderzoekscentra blijven zoe-

ken naar positieve wendingen. In België kunnen zij beroep doen op het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO). Deze vereniging zorgt voor een financieel duwtje in de rug voor tal van projecten en dit al twintig jaar lang. Het FWRO werd in 1999 opgericht in de schoot van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) met als doel het reumaonderzoek te stimuleren, dat tot dan nog veel te weinig aandacht én de bijhorende middelen kreeg.

Projecten

Elk jaar doet het Fonds een oproep voor projecten. Onderzoeksteams dienen voorstellen in die worden beoordeeld door een onafhankelijke jury van reumatologen, paramedici en patiënten. Tot voor een paar jaar kon bijna elk ingediend voorstel op steun rekenen, mits het voldeed aan de criteria. Vandaag echter is de bekendheid van het FWRO zodanig ge-

groeid dat er veel meer projecten binnenkomen dan dat het jaarlijks voorziene budget van om en bij de 150 000 euro kan dragen. De selectie is dus veel strenger geworden. Dat neemt niet weg dat tot op vandaag meer dan 140 onderzoekers konden rekenen op financiële ondersteuning. En dat komt elke patiënt ten goede.

Steun onderzoek

Een team van gemotiveerde vrijwilligers organiseert allerlei acties om ervoor te zorgen dat de centen ook elk jaar uitgedeeld kunnen worden. Onder de slogan 'Hand in Hand, Samen tegen Reuma' werden al tal van activiteiten op poten gezet. Maar het hoeft niet altijd groots te zijn. Elke bijdrage, hoe klein ook, maakt het verschil voor de onderzoekers én dus ook voor mensen met reuma. Een gift, het ondersteunen van een actie, of zelfs een vermelding in een testament, het kan alle-

maal. Het FWRO werkt via de Koning Boudewijnstichting. Vanaf 40 euro worden fiscale attesten uitgeschreven.

Viering 20 jaar FWRO

Om het twintigjarig bestaan van het FWRO ook écht te vieren, wordt een feest georganiseerd in de AED Studio's in Lint, met foodtrucks, een optreden van Les Truttés en DJ Axel Daeseleire. Ook hier is iedereen, zorgverlener, patiënt en sympathisant, van harte uitgenodigd.

Tickets en meer info zijn verkrijgbaar via www.r-euma.be.

De opbrengst van de avond gaat integraal naar wetenschappelijk reumaonderzoek.

Stip alvast vrijdag 29 november 2019 vanaf 18u aan in de agenda!



Goesting in morgen, dankzij 20 jaar reumaonderzoek



Goesting in morgen, dankzij 20 jaar reumaonderzoek



Goesting in morgen, dankzij 20 jaar reumaonderzoek

“Toen ik begon, was er niets”

Interview met Professor René Westhovens, op de vooravond van zijn pensioen

Op 1 oktober neemt professor René Westhovens (UZ Leuven) afscheid van zijn reumatologiepraktijk. Hij blikt graag terug op de meest markante momenten van zijn carrière.

“Geneeskunde was geen evidente keuze voor mij als jonge student”, steekt de professor van wal. “In de familie was niemand arts en het toenmalige centrum voor leerlingen-begeleiding raadde mij aan om voor apotheker te gaan. Ze vreesden dat mijn medische beperking (*polio, nvdr*) een carrière als arts in de weg zou staan. Ze hadden het dus bij het foute eind.”

Laat je niets wijsmaken

En hoe! Professor Westhovens groeide uit tot een klinkende naam in de medische wereld. Niet enkel in de reumatologie, maar ook daarbuiten, zowel nationaal als internationaal, droeg hij menig steentje bij in de strijd tot een betere gezondheidszorg voor iedereen. “Laat dat dan meteen ook al een les zijn voor onze jongeren met reuma: beslis zelf over je toekomst, laat je niets wijsmaken door anderen. Vinden anderen dat verpleegkunde geen opleiding is voor iemand met JIA? Durf dan FOERT te zeggen en doe het toch. Het is jouw leven!”, meent de professor.

Drastische evolutie

Professor Westhovens maakte een gigantische evolutie mee in de reumatologie. “Toen ik begon was er niets”, zucht hij. “Mensen moesten maar leren leven met hun beperkingen en pijnlijke aftakelingen. Vreselijk om te zien en frustrerend om als arts niets te kunnen doen. Onderzoekers, waaronder ikzelf, gingen hopeloos op zoek naar oplossingen. We hebben de meest gekke dingen uitgetest, heel veel geprobeerd en opnieuw getest, maar kregen weinig vat op de ziektes. We wilden zo graag de pijn wegnemen.”



Meer inzicht

De ommekeer kwam er begin jaren negentig, toen bleek dat intensief behandelen van bij het begin van de ziekte duidelijk resultaten boekte. Daarnaast werden ook de eerste meetinstrumenten ontwikkeld zodat voortaan de evolutie van de ziekte ‘gemeten’ kon worden aan de hand van klinisch onderzoek en vragenlijsten. “We kregen meer inzicht in de ziektes en het verloop ervan”, legt Westhovens uit. “We waren er nog niet, maar de verbeteringen waren merkbaar.

Eind jaren negentig kwamen dan de biologische medicijnen. Die veranderden de kijk op de reumatologie compleet. Tot dan waren we een ‘arme’ tak in de geneeskunde, maar plots trokken we naar de overheid met de vraag naar gigantische terugbetalingen. Die politiciërs vroegen zich echt af wat wij daar in hemelsnaam gingen mee doen. We hebben als reumatologen onze verantwoordelijkheid genomen toen en duidelijke criteria en richtlijnen opgesteld, zodat er een degelijk

akkoord kwam. Vandaag nemen de biologische medicijnen een serieuze hap uit het gezondheidsbudget, maar de resultaten spreken boekdelen. Mensen kunnen blijven werken, de ernstige misvormingen zijn bij nieuwe patiënten zo goed als verleden tijd.”

Luxesituatie

“Op vlak van medicijnen blijft het hard gaan”, weet professor Westhovens. “Ook voor ziektes zoals lupus, systemische sclerose en artrose zitten er zaken in de pijplijn.”

In België is heel veel medicatie beschikbaar; we staan in de top wereldwijd, weet de professor. “We zitten in een luxesituatie, maar moeten ons de vraag durven stellen of het houdbaar is. Nieuw of duur is niet altijd beter, soms kunnen behandelingen die vandaag voorhanden zijn ook hun doel bereiken mits ze optimaal gebruikt worden in een ideale samenwerking tussen zorg, begeleiding en een medische benadering. Een multidisciplinaire aanpak waarbij de patiënt betrokken wordt: daar moeten we voor gaan. Helaas brengt een operatie vandaag nog altijd meer op voor een ziekenhuis dan een overleg met de reumaverpleegkundige.”

Op de eerste rij

Professor Westhovens zag het landschap dus drastisch veranderen tijdens zijn loopbaan. “Ik stond op de eerste rij, dat is geweldig, hé”, lacht hij. “Ik heb dus geen spijt van mijn keuze. En aan jonge artsen zou ik zeggen: stort u op artrose: daar valt nog heel veel in te ontdekken en dat gaat allemaal niet lang meer duren. Ik heb er mijn theorieën over, ze mogen mij bellen!”

Jicht te weinig gekend

Jicht is een van de meest voorkomende vormen van reuma, maar mensen weten er weinig over. Een internationale studie onderzocht welke impact jicht heeft op patiënten en de samenleving.

1100 patiënten met jicht uit veertien landen vulden een online enquête in. 84% van de mensen noteerde matige tot ernstige pijn tijdens een opstoot. 53% gaf aan zich ongelukkig te voelen omwille van de ziekte, 32% voelde zich gefrustreerd. 27% meldde dat het gevoel van eigenwaarde was gedaald na de diagnose. Ondanks deze cijfers, bleek 79% van de ondervraagden tevreden te zijn met de huidige behandeling. Toch brengt 42% van de ondervraagden de arts niet altijd op de hoogte van een opstoot. Maar liefst 60% zei niets of zeer weinig te weten over hun eigen ziekte.

Conclusies

Patiënten hebben lage verwachtingen van hun behandeling. Ze zoeken niet naar betere zorg. Beleidsmaatregelen moeten leiden tot een betere begeleiding en zelfmanagement voor jichtpatiënten. Er is dringende nood aan informatie voor patiënten en het grote publiek over de ernst van jicht en de last voor patiënten, hun families en de impact op de maatschappij. Patiënten en zorgverleners moeten worden geïnformeerd over de positieve resultaten die kunnen worden bereikt door een optimaal jichtbeheer, wat in veel gevallen kan leiden tot lange termijn remissie, vergelijkbaar met genezing.

De resultaten van dit onderzoek zullen worden gebruikt voor communicatie met gezondheidszorgprofessionals.

Meer info via www.reumanet.be

Eerste resultaten ReumaWerkt

In 2018 startte de reumacoach van ReumaNet een onderzoek rond werken met een reumatische aandoening: ReumaWerkt. Eind 2019 zal een rapport worden voorgelegd aan de betrokken instanties.

In 2018-2019 namen (voorlopig) 193 mensen contact op met de reumacoach. 124 vulden een eerste enquête in. Ongeveer 1/3e van deze groep is jonger dan 40 jaar en meer dan de helft van de deelnemers heeft al langer dan vijf jaar één of meerdere reumatische aandoeningen.

De deelnemers verwachten informatie over werken met reuma van hun reumatoloog (60%), mutualiteit (54%) en huisarts (38%). Zelf geven ze aan informatie te krijgen van de patiëntenorganisatie (34%) en via hun reumatoloog (30%). Vooral de reumatoloog verwijst door naar de reumacoach (30%). 1/4e van de mensen vindt de reumacoach op eigen initiatief, vooral via sociale media. 3/4e van de mensen nam contact op via mail. Maar ook telefonisch (38 personen), via sociale media (33 personen) en via persoonlijk contact (21 personen) kwamen vragen binnen.

Niets zeggen op de werkvloer?

Wanneer mensen problemen ervaren op de werkvloer spreken ze in de eerste plaats met hun direct leidinggevende (26%) en met hun collega's (17%). Op de derde plaats komt een gesprek met de arbeidsarts (14%). 12% van de mensen kiest ervoor niets te zeggen op de werkvloer. 19% van de mensen contacteerde de reumacoach voor een eerste advies. Anderen hadden reeds gesprekken met adviserend arts, werkgever of werden reeds begeleid door externe diensten (opleiding, VDAB/GTB, outplacement, loopbaanbegeleiding).

Niet (meer) haalbaar

Veel mensen geven aan dat het werk, hoe ze dat op dat moment uitvoeren, niet meer haalbaar is. Vooral fysieke klachten, vermoeidheid en pijn maken het werken moeilijker, evenals onbegrip, stress en geen mogelijkheden hebben/vinden tot aanpassingen op de werkvloer. Te weinig en niet correcte informatie rond begeleiding, ondersteuning en wetgeving worden ook aangegeven als hinderpalen. Specifieke aanpassingen op de werkvloer (uren, taken, pauzes) en het toestaan van een andere functie kunnen helpen om mensen aan het werk te houden. Het kunnen inzetten van Bijzondere TwerkstellersOndersteunende Maatregelen (VOP) wordt als een groot pluspunt aangegeven. Verder hebben een begripvolle leidinggevende en collega's een positieve invloed op re-integratie en jobbehoud.

Informatie verschaffen

De grootste taak van de reumacoach was informatie verlenen. In de eerste plaats over mogelijkheden rond deeltijds werken en maximaal loonbehoud, informatie rond mogelijkheden op de werkvloer en over ondersteunende diensten en personen. Ook beperkingen, aanpassingen op de werkvloer,

aanvraag en informatie over tewerkstellings-ondersteunende maatregelen en progressieve tewerkstelling kwamen regelmatig aan het bod, net als informatie over de verschillende soorten artsen, persoonlijke heroriëntering, sollicitatiebegeleiding, informatie over de re-integratietrajecten en persoonlijke ondersteuning.

Het onderzoek ReumaWerkt wordt eind 2019 afgerond. De onderzoeksresultaten zullen gebundeld worden in een eindrapport dat u kan opvragen bij ReumaNet. De reumacoach blijft advies en ondersteuning verlenen, ook na 2019!

Contactgegevens:
anja@reumanet.be



Enquêtes rond Fibromyalgie moeten onderzoek stimuleren

Dit academiejaar viert de Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten (VLFP) haar dertigjarige bestaan. De organisatie streeft naar meer maatschappelijk begrip voor de vaak onzichtbare aandoening. In 2019 werd daarom een begin gemaakt met het in kaart brengen van de beleving van fibromyalgiepatiënten. De ziekte en de zorg die zij hierrond ontvangen worden besproken, maar ook de steun –of het gebrek hieraan– van de mensen in hun omgeving. Zowel het sociale als het medische en professionele luik worden onderzocht. De resultaten van de eerste twee enquêtes kunnen bekeken worden tijdens het online symposium van ReumaNet in oktober 2019. Ook een derde enquête werd ondertussen opgesteld. Door het in kaart brengen van de noden en verwachtingen van mensen met

fibromyalgie stimuleert VLFP wetenschappelijke onderzoekers, zodat op termijn de zorg voor deze mensen kan verbeteren.

In de dertig jaar van haar bestaan groeide het aantal logenotengroepen. Vandaag telt VLFP er 22 doorheen heel Vlaanderen verspreid. Hierdoor zijn er in 2019 voor het eerst méér dan 200 samenkomsten van lotgenoten onder de VLFP-vlag, wat bewijst dat het onderlinge contact nog steeds waardevol is. Alle fibromyalgiepatiënten zijn ook welkom op de facebook groep 'VLFP Babbelhoekje'. www.fibromyalgie.be

Ontwerp en Druk



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.



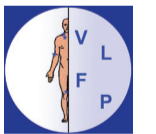
CIB-Liga – Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
www.cibliga.be - secretariaat@cibliga.be - tel. 089 50 31 08
De CIB-Liga vzw is er voor mensen met lupus, sclerodermie, Sjögren-syndroom, poly- en dermatomyositis, vasculitis, MCTD.



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

Welkom in het ReumaHuis

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, 1930 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

Met dank aan onze partners:



En met de steun van:

