

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2023

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Een hele maand reuma in de schijnwerpers

12 oktober is Wereld Reuma Dag! Maar één dag is te weinig om reumatische aandoeningen de aandacht te geven die ze verdienen. Dan maken we er toch gewoon een reuma-maand van?

Maar we moeten niet flauw doen. Reuma is er meer dan één dag of zelfs één maand. Voor mensen met de diagnose is het er elke dag. De ene dag wat beter dan de andere, maar telkens is het 's ochtends toch weer

afwachten wat de dag zal brengen.

Je reuma in handen nemen is belangrijk: wat kan je zelf doen om je ziekte te managen? Hoe maak je goede keuzes? Welke doelen heb je nog in het leven? Het is belangrijk om stil te staan bij wat voor jou belangrijk is.

Soms moet je je plannen bijsturen, loopt niet alles zoals je had gehoopt. Ook de mensen in deze krant moesten keuzes maken en hun leven een andere koers geven. Maar ze



staan niet alleen!

Informeer je, laat je begeleiden, zoek hulp waar nodig en mogelijk. En laat je in deze krant inspireren door verhalen van anderen.

Tijdens Wereld Reuma Dag wordt massaal aandacht gevraagd voor reumatische aandoeningen.

Het [ReumaHuis](#) biedt, samen met al haar partners en de patiëntenorganisaties, volop kansen om reuma op een positieve manier aan te pakken. Hoe we dat doen, leest u verder in deze krant.



Zes maanden in een boomhut!

Het zit er bijna op! Mare woonde maar liefst zes maanden in een boomhut in de tuin om aandacht te vragen voor kinderreuma. En of de missie geslaagd is!

Het leek een bizar idee: zes maanden buiten slapen. Maar Mare zag het helemaal zitten! Haar zusje Niene (11 jaar sinds 11 oktober!) kreeg in 2022 de diagnose kinderreuma. Mare wilde iets doen om kinderreuma meer bekend te maken en tegelijk ORKA, de vereniging voor ouders van kinderen met reuma, te steunen. "Ik kreeg het idee na het lezen van een boek over een meisje dat een jaar in een tent sliep om vluchtelingenwerk te steunen", vertelt Mare. "Een tent was wat moeilijk maar een boomhut zagen mijn ouders wel zitten."

Mare slaapt vanaf half april in de hut. "Het was supertof, heel gezellig en ik zou het zo opnieuw doen", glundert ze. "Ik kreeg veel bezoek ook. Vriendinnen bleven slapen, maar ook kranten, de radio én TV-zenders kwamen langs. Deze week kwam zelfs Margaux van Radio 2 een nachtje slapen! Als mensen nu nog durven zeggen dat ze niet weten dat kinderreuma bestaat, krijgen ze met mij te doen!"

De media-aandacht had de familie een beetje onderschat. "Het was heel fijn om te merken dat er zoveel interesse was voor kinderreuma, maar het was ook zwaar voor Mare

Vierde virtueel symposium Reuma?Nu! online tot 31 oktober



Informatie is de sleutel tot zelfmanagement. Zowel onderzoek als ervaring wijzen uit dat geïnformeerde mensen met een chronische aandoening hun ziekte beter onder controle krijgen en houden. Wil dat zeggen dat het dan makkelijk is? Neen, maar met de nodige handvaten kan je wel sterker staan in je zorgproces.

Eén van de kerntaken van ReumaNet en haar lidorganisaties RA Liga, CIB-Liga, VVSA, VLFP, ORKA en Jong en Reuma is het verspreiden van informatie over reumatische aandoeningen en over het leven met deze ziektes. We stelden hiervoor brochures en folders samen, houden regelmatig webinars over diverse onderwerpen en onderhouden een uitgebreide website. Mensen met specifieke vragen kunnen altijd bij ons

en Niene", weet mama Evy. "Maar sowieso is de actie op dat punt al geslaagd."

Een dipje kende Mare na het Chirokamp. "Ik was eerst mee geweest op ORKA-kamp en dan meteen op Chirokamp. Dat was wat veel van het goede. Ik was zo moe..." Mama Evy vult aan: "Ze voelde zich toen ook eenzaam, maar dat hebben we snel opgelost door zelf mee in de boomhut te slapen en wat vriendinnetjes op te trommelen. Mare had een gsm waarmee ze ons altijd kon bellen 's nachts. Eén keertje hebben we overwogen om haar

terecht.

Experten

Met het twejaarlijkse symposium schakelen we nog een versnelling hoger. We brengen experts uit het domein samen, gaan te rade bij ervaringsdeskundigen en bekijken ook wat onze partners ter beschikking hebben in kader van deze informatieverstrekking.

Vierde symposium

We presenteren dit jaar het vierde virtueel symposium Reuma?Nu!. De laatste nieuwe ontwikkelingen in de reumatologie worden uit de doeken gedaan, naast een uitgebreide focus op zelfmanagement. Je krijgt in dit laatste deel handvaten aangereikt waarmee je zelf aan de slag kan of waarmee je

naar binnen te halen. Er kwam een onweer over met veel bliksem en gedonder. Maar ze is toch blijven liggen!"

Met Niene gaat het ondertussen beter. Ze is gestart met nieuwe medicatie en kan daarvoor regelmatig naar school. "Af en toe een snipperdag is nog wel nodig. Het is nog wat aftoetsen waar haar grenzen liggen, we moeten nog doseren", legt Evy uit, "maar het gaat de goede kant uit. We moeten de medicatie nog wat tijd geven en hopen dan dat de pijn onder controle blijft."

het gesprek met je behandelende arts kan aanvatten. Het is immers belangrijk dat je zelf mee kan beslissen over jouw zorg. Op de standen maak je kennis met onze lidorganisaties en met onze partners in de zorg en in de industrie.

Ook Franstalige inhoud

Nieuw dit jaar is de samenwerking met CLAIR, onze Franstalige zusterorganisatie. Zij stellen de opname van hun ledendag in april voor, naast interviews met patiëntexperts en professor Valérie Badot.

Het symposium is gratis toegankelijk op elk uur van elke dag, tot en met 31 oktober. Je kan ook terugkomen zo vaak je wil. Breng het zeker een bezoekje via www.reumanu.be!

Op zondag 15 oktober sluiten Mare en Niene de actie af. "Al blijf ik toch nog even in de boomhut slapen", verklaart Mare nu al. "Ik vind het wel leuk dat het nu wat kouder wordt, dat maakt het nog gezelliger."

De actie steunen kan nog! Het eindbedrag wordt pas op zondag bekendgemaakt. "Niene is jarig op 11 oktober, misschien kunnen mensen nog een klein verjaardagsdonatie doen?"

[Meer informatie vind je hier](#). Een storting met fiscaal attest (vanaf 40€) kan [hier](#).



RHEUMA.BE IS EEN INITIATIEF VAN



Belgian Health Professionals in Rheumatology vzw/asbl

“Bezig blijven maakt voor mij het verschil tussen depressief wegzakken of mijn ziekte, met zijn beperkingen én mogelijkheden, leren kennen”

Tine vertelt gepassioneerd wat voor haar de ommekeer betekende in het omgaan met haar ziektes.

Tine Maertens (41) uit Landegem bij Gent loopt over van enthousiasme en vertelt honderduit over haar dagen op de boerderij. Je kan je er zo ‘Tiny op de boerderij’ bij voorstellen! Maar het verhaal van de Oost-Vlaamse gaat verder en legt ook de hobbelige weg naar de boerderij bloot.

“Mijn reumaverhaal start al op jonge leeftijd. Ik was amper zestien toen ik de diagnose lupus (SLE) kreeg”, vertelt Tine. “Later kwamen daar ook symptomen van fibromyalgie bij, al blijft dat tot op vandaag een zoektocht. Ik heb hier dus van jongs af aan mee moeten leren leven. En dat lukte met vallen en opstaan. Na mijn studentenjaren werd ik opvoedster in een leefgroep van jongeren met gedrags- en emotionele problemen. Best een zwaar beroep. Na de geboorte van onze tweede zoon liep het echter mis. De pijn en andere klachten werden erger, ik kreeg een opstoot met chronische hoofdpijn tot gevolg. Het was duidelijk dat ik rust nodig had. Ik was ver over mijn grenzen gegaan en had ook psychologische begeleiding nodig rond aanvaarding en leren omgaan met deze klachten.”

Negatieve gevoelens

Tine stopte noodgedwongen met werken. “Maar dat werkt ook niet altijd in je voordeel, natuurlijk”, weet ze. “Thuis zitten kan je met nog meer negatieve gevoelens opzadelen.

Gelukkig kwam toevallig de vraag om voor een adoptiepaard uit Spanje te zorgen en dat werd mijn redding: een reden om uit de zetel te komen. Ik voelde me lichamelijk en mentaal sterker worden. Het samen wandelen schepte een vertrouwensband en bood de nodige afleiding van pijn en vermoeidheid.”

Vrijwilligerswerk

En alsof een paard niet genoeg is, kwam een vriendin van Tine langs met de vraag of ze als vrijwilliger wilde meedraaien op haar biologische plukboerderij om wat zorgvragen die ze regelmatig kregen op te vangen. De boerinnen hadden daar zelf geen tijd en ruimte voor. “Zekende uiteraard mijn verleden als opvoedster en dacht dat ik wel wat kon betekenen voor de jongeren, al was het maar door zorgzaam aanwezig te zijn. De drang om terug buiten te komen en dan nog met kwetsbare mensen te werken was er zeker, al besefte ik goed dat ik ervoor moest waken een goed evenwicht te bewaren tussen dit vrijwilligerswerk, mijn gezin en mijn gezondheid.”

Dagbesteding op maat

Na enige tijd werd de drang groter om op die prachtige locatie een mooi zorgproject met een stevige basis uit de grond te stamphen. “Samen met twee collega’s durfde ik die stap te zetten. We hebben een nieuwe vzw opgestart, vzw Groeiseis. We bieden dagbe-

steding aan met zorg op maat”, legt Tine uit. “Ons doelpubliek is heel breed. Zo hebben we jongeren en volwassenen met een beperking, maar ook bijvoorbeeld een vrouw met een burn-out. We passen de activiteiten aan aan de zorgvrager, wat leidt tot een heel persoonlijke aanpak. Mijn droom is om op termijn ook mensen met chronische aandoeningen zoals de mijne te kunnen ontvangen. Onze ziekte laat het ons soms niet toe om een job uit te oefenen, maar dat wil niet zeggen dat we niets

meer kunnen. Enkele uren op de zorgboerderij, met aangepaste taken, kan helpen om buiten te komen, om je toch nog nuttig te voelen, om te blijven bewegen, maar dan volgens eigen mogelijkheden. Het kan het verschil maken tussen depressief wegzakken of je ziekte, je beperkingen maar vooral ook je mogelijkheden te leren kennen.”

Vooruitkijken

Op termijn hoopt Tine van haar vrijwilligerswerk haar job te maken. “We zien dat er nog veel mogelijkheden zijn binnen het concept van de boerderij. Ook de toestroom van mensen met een zorgnood is groot. Maar we komen dan altijd weer terug op financiering. We zullen zien wat de toekomst brengt, maar voor mij is deze zorgboerderij een flinke stap vooruit. Hoewel de pijn en vermoeidheid niet verdwenen zijn, zijn ze minder aanwezig wanneer ik aan het werk ben. Ik voel me gelukkig, en dat is zoveel waard.”

[Meer informatie over de boerderij vind je hier.](#)



EULAR Richtlijnen voor leefstijl en werk

Wist je dat het goed is om je levensstijl eens een keer onder de loep te nemen wanneer je een diagnose van een reumatische aandoening hebt? Soms maken kleine dingen het verschil.

Veel mensen worden getroffen door een reumatische aandoening. Heel vaak ervaren zij een vermindering van de levenskwaliteit door pijn, vermoeidheid en andere gezondheidsproblemen. Voor sommige vormen van reuma bestaan al goede medicijnen, maar evengoed zijn er reumatische aandoeningen waarvoor weinig of geen behandelingen voorhanden zijn.

Iedereen weet dat een gezonde levensstijl belangrijk is. Gezonde voeding, niet roken en regelmatige lichaamsbeweging zijn nodig voor iedereen. Toch geven mensen met reumatische aandoeningen hier best wat meer aandacht aan.

De Europese vereniging voor reumatologie stelde richtlijnen samen om je levensstijl aan te pakken. Een groep artsen, paramedici en mensen met reuma kwamen hiervoor samen.

Binnen de richtlijnen zien we zes categorieën. Deze zijn bewegen, dieet, gewicht, alcohol, roken en werk. Elk van deze categorieën kent enkele aanbevelingen. We overlopen ze graag met jou.

Het thema bewegen geeft aan dat bewegen uiteraard goed is voor je gezondheid. Maar het zegt ook dat bewegen kan helpen om de symptomen van je reuma te verminderen en zelfs verergeren van de ziekte kan tegen gaan. Bewegen heeft ook een invloed op pijn en het kunnen functioneren. Hoewel we de reflex hebben om te rusten, is dit net fout, dus. Probeer aangepast te bewegen, naar jouw kunnen en doe dit op regelmatige basis. Laat je eventueel bijstaan door een zorgverlener om te bekijken wat het best bij jou past. Ook als je al lang te weinig hebt bewogen, is het nog niet te laat om er opnieuw mee te beginnen.

Sommige mensen bewegen graag alleen, anderen in groepsverband. Zoek naar iets waar jij plezier aan beleeft.

Het thema dieet schrijft gezonde en evenwichtige voeding voor. Dat lijkt logisch maar is niet altijd makkelijk, mensen eten vaak meer dan dat ze nodig hebben. Beperk daarom voedsel met veel calorieën, verzadigde vetten of suikers.

Het is niet zo dat meer of minder eten van bepaalde soorten voedsel grote voordelen heeft voor reumatische aandoeningen.

Probeer te streven naar een gezond gewicht. Wat dat is, hangt af van je leeftijd en geslacht. Sommige medicijnen zorgen voor gewichtstoename of net afname. Spreek hierover met je zorgverleners als je bezorgd bent.

Af en toe een glaasje drinken kan geen kwaad, maar zorg dat je weet wanneer het te veel is. Daarbij is alcohol drinken samen met het innemen van bepaalde medicijnen uit den boze. Alcohol kan de kans op een opstoot verhogen en verder loop je ook meer kans op andere aandoeningen naast je reuma wanneer je teveel alcohol drinkt.

Heb je jicht, dan geeft zelfs matig alcoholgebruik een verhoogde kans op opflakkeringen.

Roken is voor niemand goed. Het is dus altijd een goed idee om te stoppen met roken. Ro-

ken heeft een negatieve invloed op je reuma en kan de symptomen verergeren.

Daarnaast heeft het ook invloed op bepaalde medicijnen. Bespreek met je zorgverlener de opties om te stoppen.

Als laatste puntje komt het thema werk aan bod. Aan het werk kunnen blijven is voor heel wat mensen heel belangrijk en kan een positief effect hebben om je gezondheid. Bespreek altijd de mogelijkheden met je zorgverleners en weet dat elke situatie anders is. Er bestaan heel wat maatregelen, ook voor de werkgever, om de werksituatie aan te pakken.

Tot slot: Deze aanbevelingen zijn algemeen, maar natuurlijk moet je ze toepassen op jouw eigen situatie. Iedereen is anders en reageert anders. Gebruik deze richtlijnen als een leidraad en bespreek ze met je arts. Zo kan je een behandelplan opstellen op maat van jouw leven en naar wat voor jou belangrijk is.

Aarzel niet om je arts te raadplegen wanneer je vragen hebt of bezorgd bent.

Zoek je meer informatie over reumatische aandoeningen of over leven met reuma? Surf dan naar www.ReumaNet.be.



Naar Compostela tegen reuma

ReumaNetvoorzitter Kris Fierens trok begin september de wandelschoenen aan voor een tocht van 600 kilometer naar Santiago de Compostela. Op 12 oktober, Wereld Reuma Dag, komt hij aan!

“Het is een oude droom die ik nog graag vervuld zag, ondanks mijn leeftijd en mijn artrose”, lacht Kris (72). “Dat ik ondertussen aandacht kan vragen voor reumatische aandoeningen is mooi meegenomen.”

En dat deed Kris! Nog voor zijn vertrek passeerden enkele kranten om zijn initiatief in de kijker te zetten en tijdens zijn lange tocht zorgde hij voor regelmatige updates voor (potentiële) sponsors. Want Kris koppelde ook een inzamelactie aan zijn wandeling.

“Deze ziektes worden te vaak vergeten omdat mensen denken ‘dat het allemaal zo erg niet is maar het tegendeel is waar: deze ziektes kunnen een enorme impact hebben op de levenskwaliteit: zowel lichamelijk als sociaal, psychologisch en zelfs economisch. We kunnen en mogen daarom niet blijven stilzitten! De wandeling werd geen makkelijke klus met veel hoogtemeters, grillig weer en eenzaamheid. “Niet opgeven” heb ik vaak gedacht”, blikt Kris terug. “Mensen met reuma kunnen dat ook niet.”

De verhalen van Kris lezen of nog een gift doen? Dat kan op [deze site \(klik hier\)](#).



“Bij een opstoot voel ik me alsof ik net door een bulldozer ben overreden.”

Daniëlle leeft met de auto-immuunziekte lupus

Zolang ze zich kan herinneren zocht Daniëlle Bijnens (64) de schaduw op. Terwijl haar broers en zussen zorgeloos in de zon ravotten, speelde zij onder een boom. “Alsof mijn lichaam onbewust al wist dat UV-straling voor opstoten kon zorgen. Toch zou het nog jaren duren voor de diagnose viel.”

“Ik zat nog op de lagere school toen ik al opmerkte dat ik me tijdens de zomermaanden opvallend veel vermoeider voelde. Ik had ook vaker buikpijn zonder oorzaak. Ernstige klachten doken er pas jaren later op na de bevalling van mijn kinderen. Een zware vermoeidheid hield aan en ik kreeg er nog een resem vage klachten bovenop zoals voedselallergieën waar de artsen zich geen raad mee wisten. Eten kon ik amper verdragen en soms zakte ik zelfs spontaan door mijn benen. Maar ik had een gezin en een fijne job in een grote kledingzaak en dus ploeterde ik maar voort. Uiteindelijk duurde het tot na mijn 40ste voor er meer duidelijkheid kwam omdat ik er zelf ben achteraan gegaan.”

Lotgenoten

Na een fietsongeval ontwikkelde Daniëlle ook onverklaarbare gewrichtsklachten. “Daarmee kwam ik terecht bij een reumatoloog maar toen die na een jaar van onderzoeken en cortisonebehandelingen nog steeds geen idee had, ben ik zelf gaan verder zoeken. Via een vriendin ben ik in een ander

ziekenhuis terechtgekomen waar voor het eerst voorzichtig de naam lupus viel. Na ruim 30 jaar! Meteen beet ik me daarin vast, heb ik contact gezocht met een lotgenotengroep en ben ik bestuurslid geworden van de CIB-liga. Daardoor kreeg ik toegang tot de juiste informatie en zo heb ik eindelijk een specialist getroffen die mijn ziekte herkende. Wat het in mijn geval extra complex maakt is dat ik naast lupus ook met systemische sclerose kamp en de klachten van beide aandoeningen overlappen elkaar wat.”

Specialist van je eigen ziekte

Daniëlle ontpopte zich intussen tot een specialist van haar eigen aandoening. “Dat is nodig aangezien deze ziekte zich bij iedereen toch anders manifesteert, wat het voor artsen lastig maakt. Als lupus patiënt moet je continu bezig zijn met je behandeling en alert zijn op mogelijke symptomen. Intussen is mijn ziekte min of meer onder controle dankzij een batterij sterke medicatie en immuunonderdrukkende therapie. Dat maakt wel dat ik een verzwakt immuunsysteem heb en dit voorkomt evenmin alle opstoten. Die beginnen meestal met koorts en een alomvattende vermoeidheid die zich best laat omschrijven alsof er net een bulldozer over me heen is gereden. Met wat slaap werk ik dat niet weg omdat die veroorzaakt wordt door de ontstekingen over heel mijn lichaam. Soms zijn de klachten erger zoals afgelopen winter toen ik alweer

een dubbele longontsteking opliep. Een beetje zon geeft mij snel huidlupus, met een rood en gezwollen gelaat wat kan overslaan naar mijn organen. Ook financieel is dit een zware dobber met hoge medicatiekosten en consultaties bij uiteenlopende specialisten omdat zoveel organen betrokken zijn.”

Spierkracht

“Door mijn ervaring weet ik intussen hoe me te organiseren en regelmatig rust in te plannen maar dat lag vroeger veel moeilijker. Zoals velen ben ik lang blijven doorwerken in combinatie met de zorg voor mijn gezin en een dochter met gezondheidsproblemen. Van de late herfst tot de lente speelde ik dat klaar maar nadien kelderde mijn energiepeil en lag ik elke vakantie uitgeput op bed. Nog steeds mijd ik alle zon, wat natuurlijk mijn sociaal leven beperkt. Ook fysiek werk lukt bij gebrek aan spierkracht niet meer. Dat maakt het soms erg zwaar om op mijn kleinkinderen te passen, hoewel ik dat heel graag doe.

Erfelijk

Met hulp vragen heb ik heel lang geworsteld maar dit kan een groot verschil maken voor



je levenskwaliteit. Zelf heb ik veel gehad aan lotgenotencontacten want voor vrienden en familie is het niet altijd evident om te begrijpen wat je ziekte inhoudt en dat je de ene dag op de been bent en een volgende compleet uitgeteld ligt.” De ziekte is deels erfelijk maar ook omgevingsfactoren zoals stress spelen een rol. “Als ik terugblik op de klachten van mijn moeder had zij de ziekte vermoedelijk ook. Van mijn dochters weet ik het niet aangezien zij zich voorlopig niet willen testen.”

Bron: Bindweefsel Nr. 100, Tijdschrift van de CIB-Liga vzw www.cibliga.be
PlusMagazine, Fotograaf: Wim Kempenaers

Op zoek naar andere talenten: Jolien schrijft kinderboek

In december vorig jaar veranderde het leven van Jolien Goyvaerts uit Putte helemaal. Ze kreeg de diagnose reuma. Haar droom om als logopediste en kleuterleidster opnieuw met kleuters te werken werd ‘on hold’ gezet. Maar het weerhield Jolien niet om haar andere grote passie op te nemen: schrijven.

Ze zocht in haar archieven naar een verhaal dat ze al op haar achttiende schreef, maar dat door de jaren heen hier en daar nog bewerkt werd. Echtgenoot Stijn Clinckemalie, grafisch vormgever, maakte er de nodige tekeningen bij en zo werd een mooi prentenboek geboren: De mannetjes op de maan. “Het is fijn om, ondanks mijn beperkingen, toch nog iets moois te kunnen creëren. We zijn er trots op”, glundert Jolien.

Opbrengst voor onderzoek

Jolien en Stijn schenken de opbrengst van het boekje volledig aan het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek (FWRO). “Winst maken is nooit ons doel geweest met dit prentenboek”, aldus het koppel, “maar op deze manier kunnen we wel iets betekenen voor de reumatologie.”

Tip

Misschien is het boekje een mooi eindejaarsgeschenkje?

Het boekje is gedrukt op A5 formaat op dikker papier en zal geniet zijn. Het telt 21 pagina's.

Verkoopprijs:

Gedrukte versie: 10 euro, verzendkosten 2,5 euro.



Per boekje gaat er dan 2,50 euro naar het FWRO.

Digitaal in pdf vorm: 5 euro, die gaat integraal naar het FWRO.

Bestellen kan via

Jolien_goyvaerts@hotmail.com

Afhalen kan in Putte.

“Mijn tweede leven is eentje mét reuma, niet tegen reuma”

Anouk leert focussen op zichzelf

“Mijn verhaal over omgaan met reuma is tweeledig: enerzijds een relaas over hoe het niet moet, maar anderzijds wel één dat een goede les is om te komen tot leren uit de fouten die je in je verleden hebt gemaakt, om zo je toekomst met veel positivisme tegemoet te gaan.”

Aan het woord is Anouk, 47, met SpA.

“Ik wil benadrukken dat je emoties, denkpatronen en overtuigingen invloed hebben op hoe je omgaat met je ziekte. Het mentale aspect bij reuma is van supergroot belang, maar er wordt momenteel nog veel te weinig

aandacht aan besteed. Dus laten we daarmee beginnen.

Vraag je het volgende eens af: Ben je ook iemand die druk bezig is met na te denken over wat voor anderen belangrijk is? Ben je een werkpaardje dat in de weer is om het anderen naar hun zin te maken? Ben je gevoelig voor de stemmingen en behoeften van anderen?

Bij de meeste vragen kwam telkens het woord ‘anderen’ voor. Het zou misschien kunnen dat het een gewoonte van je is geworden om het ‘zonnetje in huis’ te zijn. Je hebt de gewoonte om jezelf weg te cijferen, niet flauw te zijn omwille van een lichamelijk ongemak en altijd je best te doen. Je zal je misschien afvragen hoe het komt dat ik dat weet?

Wel, het valt me op dat wij, lotgenoten, precies allemaal uit datzelfde stukje hout gesneden zijn. Wij zijn op een bepaald moment in ons leven allen geconfronteerd geweest met de diagnose van reuma. En toch bleven we onszelf vergeten en negeren. Ons lichaam schreeuwde tegen ons maar we

focusten op wat er om ons heen gebeurde in plaats van wat er bewoog in ons brein en in ons lichaam. Dat werd onze coping, onze strategie om met moeilijkheden om te gaan.

Nu we reuma hebben, merken we dat we veel pijn hebben en heel vermoeid zijn. We hebben weinig energie en slapen slecht. We geraken helemaal uit balans, want we zijn dat niet gewoon. Wij zijn immers altijd ons vrolijke zelf geweest. We worden angstig en piekeren over onze aandoening, onze werksituatie en onze familiale en sociale relaties. Kortom, ons zelfbeeld ligt aan diggelen. We worden overbezorgd.

En nu komt het! Dit is het moment waarop je zal moeten leren om niet meer bezorgd te zijn over de anderen, zoals je vroeger deed. Weet dat er maar één persoon belangrijk is en dat ben JIJ!

Gemakkelijker gezegd dan gedaan, zeg je? Wel, je hebt groot gelijk, want dat kan je niet alleen. Ga op zoek naar professionele hulp:

Lees verder op pagina 4.



“Wat meer begrip op de werkvloer zou welkom zijn.”

“Al 34 jaar ben ik verpleegkundige. Het is vechten tegen de vermoeidheid en de pijn. Een begripvolle werkgever kan dan een wereld van verschil maken.”

Betty Patrick (55) sukkelde al jaren met rugklachten, pijn aan handen en voeten en stijfheid, maar haar klachten werden nooit ernstig genomen. “Ik ben verpleegkundige”, vertelt ze. “Mijn huisarts weet de klachten aan mijn job. Het komt door je zware werk, zei hij steeds.” Maar rond haar vijftigste werd de pijn ondraaglijk, waardoor ze uiteindelijk toch bij een reumatoloog terecht kwam. “Die stelde na enkele gesprekken en onderzoeken de diagnose spondyloartritis. Eindelijk kon ik mijn pijn een naam geven.”

Betty werkte voltijds in de thuiszorg. “Zowel fysisch als psychisch werd het erg moeilijk om de job te blijven uitoefenen. Ik startte met progressieve tewerkstelling, waarbij ik tijdelijk minder uren werkte, in de hoop dat mijn toestand zou verbeteren. Helaas kon ik niet rekenen op begrip van mijn werkgever. Het was een constant gevecht tegen de pijn en vermoeidheid om dan te horen te krijgen dat het ook altijd wel iets was met mij.”

Na 34 jaar vond Betty de moed om haar ontslag in te dienen. “Ik werk nu in een woonzorgcentrum waar ze wel rekening houden met mijn beperkingen. Ik moet gewoon een seintje geven wanneer het niet gaat. Ik ben zo blij met mijn keuze. Ik voel me nu veel beter, zowel in mijn vel als in mijn hoofd. Mits wat begrip van collega's en de werkgever kunnen wij best ons steentje nog bijdragen. Maar we moeten ook kansen krijgen en een beetje tijd om onze draai wat te vinden na een diagnose.”



via je huisarts die je doorverwijst naar een psycholoog of via een traject in een multidisciplinair pijncentrum. Mocht je op een wachtlijst terecht komen, wend je dan in afwachting eens tot een bibliotheek. Er zijn veel self-care boeken geschreven waarin je tips of herkenbare situaties zal ontdekken. Zo krijg je al meteen een gevoel van er niet alleen voor te staan.

Surf ook eens naar de websites van patiëntenorganisaties. Je vindt er relevante artikels, webinars, ... Ook je ziekenfonds biedt soms interessante (zelfzorg)thema's aan.

Kortom, weet dat er een heel team is dat paraat staat om jou te helpen. Je staat er écht niet alleen voor en je hoeft je niet te schamen om je voor het eerst in je leven kwetsbaar op te stellen. Je hebt het recht om in plaats van dat 'zonnetje' eens de 'donderwolk' te zijn. Psychologen, verpleegkundigen, therapeuten en kinesisten, maar ook je reumatoloog en huisarts staan klaar om je te helpen en naar je te luisteren. Je mag hen zeggen dat je je rot

voelt, dat je niet meer kan slapen, dat je het soms niet meer ziet zitten.

In een heel donkere periode heb ik al die handvaten vastgegrepen. Tijdens mijn depressie voelde ik zoveel warmte, steun en begrip van hen en achteraf ben ik zo blij dat ik de weg naar hulp ben ingeslagen. Ik ben trots op mezelf dat ik me heel klein heb gemaakt en op die manier heb geleerd om te luisteren naar mijn lichaam, naar mijn buikgevoel, naar wat ik belangrijk vind en naar mijn mening. Alleen had ik dit niet gekund. Ik hoop dat dit pleidooi je ook overtuigt en nee, het is nooit te laat en ja, ook jÓu gaan ze kunnen helpen.

Je wordt gewoon een nieuw wonderbaarlijk mens. Je leeft weer, hebt tonnen energie en je kan het leven met je ziekte terug aan. In plaats van ertegen te strijden, ga je er hand in hand mee verder. Immers hoe harder je ertegen vecht, hoe harder die boksbal terugveert. Ik moet hierbij denken aan één van mijn psychologen die me confronteerde met de ideale metafoer: de Chinese vingerval: Je duwt

daarbij je beide wijsvingers in de uiteinden van een smalle gevlochten cilinder. Om eruit te geraken, ga je eraan trekken, wat een heel normale reactie is. Het gevlochten riet gaat daardoor steeds strakker zitten, omdat de diameter van de vingerval steeds kleiner wordt. Hoe harder je trekt, lees: hoe harder je vecht, hoe vaster je komt te zitten.

Echter, de truc om eruit te geraken is je vingers er verder in te duwen, lees: om mee te gaan in het lijden en de controle op te geven. Je zal zien dat er meer ruimte komt en op den duur geraak je eruit.

Ik móet nu niks meer, maar ik mág alles. Dat begint al bij mijn gedachten er te laten zijn en er niet meer in mee te gaan. Ik wentel me er niet meer in. Als je geplaagd wordt door steeds maar dezelfde terugkerende gedachten, kan je met eenvoudige technieken leren je focus verleggen.

Je moet niet meer te veel je best doen, want daar heb je de energie niet voor. Voor het eerst in je leven mág je nu van alles.

Daar draait het bij reuma om. Ga er gezond mee om en accepteer. Accepteer de ziekte, maar ook jezelf. Negeer je intuïtie niet langer, want je weet spontaan wat goed en gezond voor je is. Dat mag je, zonder je af te vragen waar bepaalde signalen vandaan komen en zonder je uit te putten in het zoeken naar oorzaken en oplossingen voor je ziekte.

Zet je masker af en uit je eigen behoeftes. Je hoeft geen angst hebben voor de ander en je mág opkomen voor jezelf. Trap niet langer in de valkuil door stappen te zetten die niet goed voor je zijn en waar je geen energie voor voelt. Negeer je denken en luister naar je buikgevoel.

Zo begon mijn tweede leven. Niet een leven tégen de reuma maar mét de reuma en ik kan je verzekeren dat het eigenlijk erg gezellig is, hoor... zo samen.

Anouk

Open dagen oefengroepen VVSA

De Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis (VVSA) heeft, verspreid over heel Vlaanderen, verschillende oefengroepen die wekelijks samenkomen. Onder deskundige begeleiding worden aangepaste oefeningen gedaan, rekening houdend met ieders kunnen. Op sommige locaties kan er ook gezwommen worden in water met een hogere temperatuur. Maak vrijblijvend kennis met het aanbod in jouw buurt.

[Een lijst met de locaties en de uren vind je hier.](#) Neem altijd even contact op met de verantwoordelijke voor je vertrekt.

ORAnje knoop trekt door het land

Op vrijdag 13 en zaterdag 14 oktober passeert de sensibiliseringscampagne van de RA Liga rond de oRAnje knoop in Deinze. Via kunstwerken wordt het verhaal van RA verteld. Tijdens de opening vertelt Prof. Peggy Jacques over 'Leven met reuma in 2023' en Prof. Edgard Eeckman heeft het over de empowerende kracht van kunst.



Wil jij de tentoonstelling ook naar jouw buurt halen? Neem contact op met info@raliga.be

Impact van musculoskeletale aandoeningen op de gezondheid en economie

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) leeft ongeveer één op de drie mensen wereldwijd met een chronische, pijnlijke aandoening van het bewegingsapparaat (MSK of musculoskeletale aandoening). In de Europese Unie zijn musculoskeletale aandoeningen de meest voorkomende en duurste werkgerelateerde gezondheidsproblemen die ongeveer 45 miljoen werknemers treffen.

Musculoskeletale aandoeningen krijgen niet de aandacht die ze verdienen omwille van hun lage sterftecijfer, maar ze veroorzaken het grootste deel van de aanhoudende pijn, tasten het fysieke functioneren en de geestelijke gezondheid aan en verhogen het risico

op het ontwikkelen van andere chronische gezondheidsproblemen en sterfte door alle oorzaken. Lage rugpijn, nekpijn, artrose of osteoartritis (OA) en reumatoïde artritis (RA) zijn de aandoeningen met de grootste impact wat betreft het aantal jaren leven met een beperking.

In 2024 zijn er verkiezingen op alle niveaus in ons land. Alle partijen van Rheuma.be bereiden zich voor om aan te kloppen bij onze beleidsmensen om deze problematiek aan te kaarten. Er is immers actie nodig om nog grotere gezondheids- maar ook economische lasten te verminderen. Bron: Sciensano

Deze verenigingen zijn lid van



- CIB-LIGA..... Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziektes - www.cibliga.be - secretariaat@cibliga.be - 089 50 31 08
- ORKA..... Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten - www.kinderreuma.org - kinderen@reumanet.be
- RA-LIGA..... Reumatoïde Artritis Liga - www.raliga.be - info@raliga.be - 0475 96 62 31
- VLFP..... Vlaamse Liga voor Fibromyalgiepatiënten - www.vlfp.be - info@vlfp.be
- VVSA..... Vlaamse Vereniging voor Spondyloartritis - www.spondylitis.be - info@spondylitis.be - 0472 352 027
- JONG EN REUMA.. Jongenreuma@hotmail.com



ReumaNet verenigt...

Vlaamse patiëntenorganisaties die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. Samen ijveren we voor een betere levenskwaliteit voor de duizenden mensen met een reumatische aandoening.

CIB-Liga - RA-Liga - VVSA
VLFP - ORKA - Jong en Reuma
www.reumanet.be - info@reumanet.be

Rheuma.be verenigt...

alle Belgische belanghebbenden in de reumatologie: Patiëntenorganisaties ReumaNet en Clair, de Belgische paramedici (BeHPR) en de reumatologen (KBVR).

Imperiastraat 16, 1930 Zaventem
0470/329.457 (ReumaNet)
02/372.36.43 (KBVR)
www.rheuma.be - contact@r-euma.be

Steun ons!

Fonds Vrienden van ReumaNet:
IBAN: BE10 0000 0000 0404 (KBS)
Verplichte vermelding:
014/0530/00086

Fonds Wetenschappelijk ReumaOnderzoek:
IBAN: BE10 0000 0000 0404 (KBS)
Verplichte vermelding:
182/0590/00007

Vrijwilligen?

Geen ReumaNet, noch ReumaHuis zonder helpende handen. Denkers, doeners, dikwijls of af en toe... we kunnen ook jouw hulp gebruiken. Als patiëntexpert, Patient Partner, IT'er, schrijver, belangenbehartiger, projectvormgever, contactpersoon, ...

Interesse? Geef ons een seintje via info@reumanet.be

Deze krant kwam tot stand met de steun van

