

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2024

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Weloverwogen keuzes, betere resultaten

12 oktober is Wereld Reuma Dag! Meer dan 200 verschillende aandoeningen, meer dan 1 000 000 Belgen, vele miljoenen euro's aan zorg. Maar de geïnformeerde patiënt is er twee waard! IJver mee voor een zorg op basis van gelijkwaardigheid en maak ook voor jezelf het verschil.

'Samen aan het stuur' is de slogan van de campagne van Patient Empowerment vzw. De organisatie stipt het belang van gelijkwaardigheid en samenwerken in de zorg aan om zo te komen tot een zorgsysteem waarbij iedereen telt. Samen verantwoordelijkheid dragen als patiënt betekent ook je goed informeren. Want wanneer informatie ontbreekt, neigen we snel het ergste te denken. Door in overleg te gaan met je zorgverleners, op tafel te leggen wat voor jou belangrijk is wat betreft behandeling en jouw kwaliteit van leven, bepaal je mee de koers van je verdere leven. Je leest verder in deze krant hoe je de campagne ondersteunt.

Op zaterdag 12 oktober is het Wereld Reuma Dag. Zet die schijnwerpers even op jezelf: weet jij voldoende over jouw aandoening of die van je naaste? Kan jij weloverwogen keuzes maken wat betreft jouw zorg?

ReumaNet en haar lidorganisaties CIB-Liga, ORKA, RA Liga, VVSA, VLFP en de werkgroepen Jong en Reuma, Osteoporose en Psoriasis/Psoriasis Artritis zetten jou alvast stevig op weg. Ga gerust op ontdekking!



Eerste informatie via introductiemappen

De eerste periode na een diagnose kan verwarrend zijn. Tal van vragen steken de kop op, en niet altijd wanneer je op consultatie bent. De nieuwe introductiemap kan helpen.

Vanaf oktober kunnen reumatologen of andere zorgverleners gloednieuwe introductiemappen bestellen bij ReumaNet. Deze mappen, samengesteld door ervaringsdeskundigen, bevatten concrete tips en links naar actuele informatie voor mensen met een recente diagnose. Daarnaast bevat elke map overzichtelijk materiaal over de betreffende aandoening en van de specifieke organisatie.

"Voor nieuwe patiënten is deze map een houvast in onzekere momenten. Er komt heel wat op je af wanneer je een diagnose krijgt", weet ReumaNet-voorzitter Kris Fierens. "Het internet staat vol met halve waarheden, het is dus belangrijk om de mensen meteen de juiste weg te wijzen. De informatie die ReumaNet deelt is altijd gecheckt door artsen of andere zorgverleners."

En ook die zorgverleners zijn blij met een uniforme manier om informatie te overhandigen. "Dit is een prachtig initiatief dat we alleen maar kunnen toejuichen", meent Dr. Jan Lenaerts, oud-voorzitter van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. "Wij krijgen vanuit verschillende hoeken informatie toegestopt. Dat het nu overzichtelijk in één map kan, maakt het voor ons makkelijker om patiënten in te lichten."

ReumaNet en haar lidorganisaties hopen dat op deze manier de informatieoverdracht naar nieuwe patiënten vlotter kan



HEB JIJ EEN REUMATISCHE AANDOENDING?

Blijf niet met je vragen zitten.

verlopen en dat deze mensen sneller de weg vinden naar de juiste hulp. Uiteraard zijn de mappen ook beschikbaar voor mensen die al langer een diagnose hebben, maar die toch nog op problemen stuiten.

Interesse? Vraag naar de map bij jouw reumatoloog. Die kan een bestelling plaatsen bij ReumaNet via info@reumanet.be

“Patiënten weten dingen die artsen niet kunnen leren”

Tijdens het recente Belgische Congres voor Reumatologie in Namen, nam Dr. Laurent Meric de Bellefon de fakkel als voorzitter van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) over van Dr. Jan Lenaerts.

Dr. Meric de Bellefon is sinds 2010 reumatoloog en werkt voornamelijk in ziekenhuizen. Tijdens zijn studie en specialisatie had hij de mogelijkheid om te reizen. Hij trok met een ERASMUS-beurs naar Madrid en liep stages in Japan, Brazilië en Parijs waar hij ook andere medische culturen leerde kennen. De drie jaar die hij doorbracht in het immunologisch laboratorium waren ook zeer vormend. “Ik heb daar ongelooflijke onderzoekers ontmoet en ik heb er de nederigheid geleerd die essentieel is in de geneeskunde”, meent hij. Naast zijn reumatologische consulten in Cliniques Universitaires Saint-Luc en Clinique Notre-Dame de Grâce in Gosselies blijft Dr Meric de Bellefon deelnemen aan wetenschappelijke projecten.

Wij vroegen hem naar zijn doelstellingen voor de komende twee jaar.

Waarom was je kandidaat voorzitter?

“Voor mij gaat het bij de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie om menselijke ontmoetingen en uitwisselingen. Mijn eerste contacten met de verenigingswereld dateren van 2005-2006 toen ik mijn opleiding reumatologie begon tijdens mijn eerste thesisjaar. Ik nam deel aan de fietstocht voor patiënten en artsen die ons van Brussel naar Barcelona zou brengen voor EULAR. Ik leerde een aantal ongelooflijke patiënten en andere persoonlijkheden van de KBVR leerde kennen: onderzoekers, reumatologen en mensen met reuma vormden samen een groep. Die energie heeft me sindsdien nooit meer losgelaten. Die eerste reis is bijna twintig jaar geleden, maar de herinneringen zijn nog steeds levendig.

In 2016 droeg Bernard Lauwerys me voor als penningmeester in het KBVR-bestuur en sindsdien ben ik betrokken bij deze wetenschappelijke vereniging. Tenslotte ligt het voorzitterschap in het verlengde van deze betrokkenheid, met uiteraard een sterke symbolische waarde.”

Wat zie je als belangrijke taken voor de komende twee jaar?

“Ik zie het voorzitterschap als een overdracht waarbij het wel en wee van de vereniging behouden moet blijven: de medische bijscholing met het Belgisch Congres voor Reumatologie en het Bone&Fracture congres en het besteding van fondsen voor onderzoek via het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma-Onderzoek (FWRO).

We betrekken jonge reumatologen door voor hen een wetenschappelijk evenement te organiseren en we besteden ook tijd aan thesissen tijdens het Belgische congres. Met een team van zeven reumatologen uit het hele land stelden we een programma voor voor jonge reumatologen: de “Next Gen Academy” zal plaatsvinden in januari 2025. Ik zal er ook voor zorgen dat er banden worden gelegd tussen jonge reumatologen en jonge patiënten.

De kwaliteit van de reumatologische zorg hangt niet alleen af van de medische opleiding, maar ook van parameters zoals het aantal reumatologen en ons vermogen om op te komen voor de rechten van bepaalde patiënten. Ik denk bijvoorbeeld aan erkenning als een ernstige ziekte. De KBVR zal samenwerken met de beroepsvereniging, waarvan Dr. Philip Remans voorzitter is.

In 2026 vieren we de 100ste verjaardag van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie. We willen dit jubileum



vieren met verschillende evenementen.”

Hoe zie je de relatie met de patiëntenorganisaties?

“Onze patiënten weten dingen die je als arts nooit aangeleerd krijgt. De confrontatie tussen de ervaringen van mensen en de medische expertise geeft soms vonken, maar ze vullen elkaar mooi aan. Het bestaan en accepteren van patiëntenorganisaties is een teken van volwassenheid van de samenleving en een vooruitstrevendheid van het zorgsysteem. Ze zijn belangrijk en kunnen voor bepaalde weesziekten hiaten opvullen. In beide landsdelen hebben we zowel specifieke als overkoepelende organisaties die patiënten een brede toegang tot informatie geven en ook de mogelijkheid om inspraak te krijgen bij politieke besluitvormers bij het opkomen voor bepaalde patiëntenrechten.

Bij de KBVR hebben we een vooruitstrevende en moderne houding. Allereerst hebben mijn voorgangers de samenwerking tussen de KBVR en de patiëntenverenigingen gematerialiseerd in de vorm van het ReumaHuis. Deze entiteit heeft onlangs de volgende stap genomen met de oprichting van Rheuma.be.

Op wetenschappelijk vlak gebeurt de selectie van de winnaars van de FWRO-beurzen bovendien in samenwerking met vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen. We willen dat de geselecteerde projecten een klinische impact hebben die doordacht is en gepromoot wordt door reumatologieonderzoekers.”

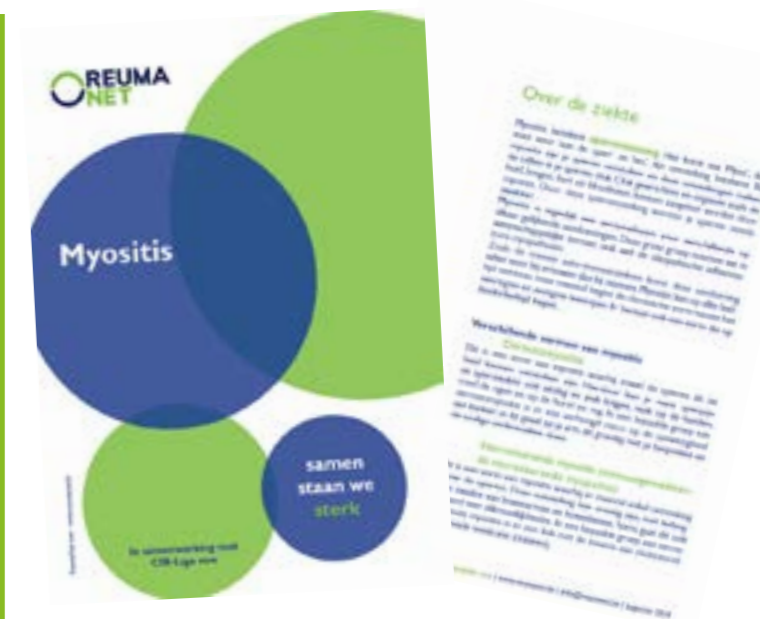
Wat vind je van de evolutie van de reumatologie in België en bij uitbreiding zelfs internationaal?

“Wat mij betreft is reumatologie nog steeds een medisch specialisme waarbij het gesprek met de patiënt en het klinisch onderzoek essentieel blijven. Het is waar dat er enorme vooruitgang is geboekt op het vlak van diagnose, met biomarkers in het bloed en weefsels die steeds vroeger en specifiek wor-

den. Kunstmatige intelligentie laat zich ook zien en zal zeker een revolutie teweegbrengen in de medische praktijk. Voor mensen die lijden aan chronische ziekten zal menselijke interactie echter moeilijk te vervangen zijn of een prijs hebben. De balans tussen menselijke reumatologie, dicht bij de patiënt, aan de ene kant en steeds geavanceerdere diagnostieken en behandelingen aan de andere kant, zal moeilijk te handhaven zijn.

Het zal ook moeilijk zijn om iedereen in hetzelfde schuitje te houden. Maar je moet weten dat alle Europese landen samenwerken om een hoog niveau van onderwijs (EULAR, de Europese alliantie van verenigingen in de reumatologie) te behouden met een praktijk die aangepast is aan onze landen (UEMS, de Europese unie van medische specialisten). België is altijd goed vertegenwoordigd geweest en zal dat ook blijven.”

We wensen je heel veel succes in de komende jaren.



Samenwerken met Rheuma.be

In 2023 werd Rheuma.be boven de doopvont gehouden. Zowel aan Vlaamse als aan Waalse zijde werken zorgverleners, onderzoekers en mensen met reumatische aandoeningen aan een sterkere reumatologie in België. Projecten zoals de introductiemappen (zie elders in deze krant) worden zowel door patiëntenorganisaties als de professionele verenigingen ondersteund, waardoor er een groter draagvlak gecreëerd wordt. Door de nauwe contacten kunnen we allemaal ook sneller inspelen op actuele gebeurtenissen. De start van een digitaal platform werd gemaakt met www.rheuma.be. Dit zal in de toekomst nog verder uitgebouwd worden.



Nieuwe brochure Myositis

De reeks brochures rond verschillende reumatische en autoimmune inflammatoire aandoeningen werd zopas aangevuld met een uitgebreide informatiebrochure over myositis.

Myositis is een chronische inflammatoire bindweefselziekte (CIB) en behoort tot het grote pakket van reumatische aandoeningen. Myositis betekent spierontsteking. Het komt van 'Myos', dat staat voor 'van de spier' en 'itis', dat ontsteking betekent. Bij myositis zijn je spieren ontstoken en deze ontstekingen maken de cellen in je spieren stuk. Ook gewrichten en organen zoals de huid, longen, hart en bloedvaten kunnen aangetast worden door myositis. Door deze spierontsteking worden je spieren steeds zwakker.

Myositis is eigenlijk een verzamelnaam voor verschillende op elkaar gelijkende aandoeningen. Deze grote groep noemen we in wetenschappelijke termen ook wel de idiopathische inflammatoire myopathieën.

De brochure licht de klachten, diagnose en behandeling toe en geeft praktische tips rond het dagelijks leven met myositis. De tekst werd samengesteld door een team van experts in de reumatologie.

[Lees de brochure hier.](#) Liever een papieren exemplaar? Geef dan een seintje via info@reumanet.be of vraag er eentje aan jouw behandelend arts.

Ontdek de podcasts rond thema's in de reumatologie

Informatie rond reumatische aandoeningen krijgen terwijl je multitaskt? Dat kan! Beluister onze podcasts via [Spotify](#) of via een toegewijde [website](#).

ReumaNet gaat in gesprek met diverse interessante sprekers rond een breed scala aan thema's. Ontdek het nieuwe boek van Dr. Brenda De Petter, Pijn!. Zij spreekt honderduit over pijn, vermoeidheid en het omgaan met deze symptomen wanneer je fibromyalgie of een andere chronische aandoening hebt. Ook professor René Westhovens wisten we recent te strikken voor een gesprek over pijn en vermoeidheid. Onderzoeker Michael Ceulemans geeft tekst en uitleg bij het BELpREG project, waarbij het geneesmiddelengebruik bij zwangere vrouwen in kaart wordt gebracht. En professor Edgard Eeckman zet iedereen in beweging om meer samenwerking in de zorg te bekomen. Op Wereld Reuma Dag lanceren we een podcast rond patiëntenparticipatie en hoe jij ook een verschil kan maken.

Ontdek deze en ook onze volgende geplande podcasts via [Spotify](#) of [klik hier voor de website](#).



Ontdek de nieuwe e-learning tool van de RA Liga:

Krijg inzicht in RA en in je eigen ziekteverloop. De e-learning tool loodst je doorheen tal van wetenswaardigheden en reikt je tips aan om je leven met RA makkelijker te maken.

[Klik hier om de tool uit te proberen!](#)

Jongeren met reuma zetten puike sportprestaties neer

Vergeet de Olympische Spelen! Dit was de zomer van Hanne en Julie, twee sportieve, volhardende tieners met een juveniele reumatische aandoening. Hanne bracht een medaille mee van het Belgisch kampioenschap padel en trok zelfs naar Hongarije voor het EK. Julie verlegde haar grenzen binnen een proefproject van het UZA en bracht een heuse triathlon tot een goed einde.

Twee jaar geleden ontdekte Julie Van Gelder (16) uit Puurs-Sint Amands dat ze jeuk en rode vlekken kreeg aan haar benen wanneer ze haar haren droogde of in de keuken stond tijdens het koken. Hoewel het in het begin banaal leek, kwam het toch een keer ter sprake bij de huisarts. "Die wist niet wat het was, dus werd ik doorverwezen naar de dermatoloog", herinnert Julie zich. "Bij het eerste bloedonderzoek werden sterk afwijkende resultaten vastgesteld, waardoor ik in sneltempo bij de kinderreumatoloog belandde. En toen ging het allemaal heel snel." De kinderreumatoloog schreef een reeks onderzoeken voor die enkele maanden duurden. "En toen was het duidelijk dat ik aan de ziekte van Sjögren lijd", weet Julie. "Dat is een inflammatoire bindweefselziekte die bij de reumatische aandoeningen hoort en maar zelden bij kinderen of jongeren voorkomt. De diagnose verklaarde mijn pijn en vermoeidheid, maar toen begon mijn zoektocht naar de juiste medicatie. Je moet in België met de standaardmedicatie beginnen. Pas als die niet helpt, heb je recht op terugbetaling van de meer specifieke, maar ook duurder, medicijnen. Dat is natuurlijk een goede reden, maar het maakt wel dat ik nog altijd niet de juiste combinatie gevonden heb. Ik neem nu 77 pillen per week, elf per dag, maar het is soms nog zwoegen om uit bed te komen."

Proefproject

Toch zwoegde Julie de afgelopen maanden op meer dan alleen uit bed komen. Begin 2024 stapte ze mee in een proefproject van het universitair ziekenhuis van Antwerpen: een sporttraject voor kinderen met een chronische aandoening. Een gelijkaardig initiatief bij volwassenen met kanker had positieve resultaten opgeleverd, het UZA wilde het idee opentrekken. "Het is voor ons niet zo evident om aan te sluiten bij een gewone sportclub", legt Julie uit. "Daarom leek dit me wel de moeite waard."

Te zwaar

Onder begeleiding van een sportcoach zouden de kinderen twee keer per week samenkomen om te trainen: lopen, zwemmen en fietsen. Daarnaast werd verondersteld dat ze ook thuis nog een rondje liepen. Het ultieme doel was een triathlon met 300 meter zwemmen, 10km fietsen en 3km lopen. "In het begin was het traject voor mij te zwaar", weet Julie nog. "Ik ging ook nog twee keer per week naar de kiné, wat maakte dat ik zes dagen op zeven aan het sporten was. Samen met de coach werd het programma aangepast en de kiné zorgde voor massages in plaats van krachttraining. Lopen ging mij het minst goed af. Maar ik voelde wel dat het me hielp: ik voelde me sterker worden en voelde me ook algemeen gewoon beter."

Buddy

Julie kreeg ook een buddy toegewezen: vrijwilligers of zorgverleners van de kinderafdeling begeleidden de kinderen gedurende het hele traject. "Ik heb heel veel aan Wendy gehad, zij was

een enorme stimulans voor mij", zegt Julie. "We waren meteen twee handen op één buik. Voor haar was het ook een hele uitdaging om die triathlon af te werken." "Wat zo fijn was om te zien, was de diversiteit van de groep", vult mama An aan. "De groep telde kinderen van alle leeftijden en aandoeningen. Het was dus ook voor de sportbegeleider een hele taak om alles goed op te volgen en ervoor te zorgen dat iedereen mee was."

Triomf

Eind augustus volgde de ultieme test: deelname aan de Mr. T. Triathlon in Gent. De bedoeling? Alle kinderen over de eindstreep. "En dat is gelukt!", glundert Julie. "Het was zwaar maar iedereen heeft de finish gehaald. Wat een overwinning!" Dat blijkt ook uit de inspanningstesten die voor en na het traject werden afgenomen: elk kind boekte vooruitgang, tot maar liefst 70%! "Ik klok af op een verbetering van 9%", weet Julie. "Dat is minder dan ik gehoopt had, maar wellicht was mijn conditie vooraf nog niet zo slecht. Nu is het de bedoeling om dit op peil te houden. Ik start daarom met het vervoltraject. Ik ben echt gemotiveerd om te blijven bewegen, maar ook omdat ik vriendschappen voor het leven heb gemaakt in de groep."

Sjögren blijft meekijken

Speelt haar ziekte dan nog op? "Helaas wel", klinkt het. "De laatste weken zijn weer zwaar geweest met meer pijn en vermoeidheid. Binnenkort volgt een nieuwe consultatie bij de reumatoloog, ik ben benieuwd wat er uit mijn laatste onderzoeken komt. Ik blijf dus last hebben van mijn ziekte, maar ik probeer het ook een plaats te geven en het niet mijn leven te laten bepalen. Door dit sporttraject, maar ook door de ORKA zomerkampen voor kinderen met reuma, leerde ik andere kinderen kennen met gelijkaardige verhalen. Ik merkte dat ik niet alleen ben. Op school kreeg ik veel positieve commentaren op mijn sportieve prestatie. Dat doet wel deugd. Ze houden nu nog meer rekening met mijn kunnen dan vroeger. Maar het is ook gewoon fijn dat ze nog altijd Julie zien, en niet alleen de zieke Julie." En nu ook 'Julie die een triathlon tot een goed einde brengt!'

Proficiat, Julie! En veel succes in het vervoltraject!



Hanne, uiterst links, met de Belgische meisjes en coach Helena (vooraan) in Hongarije.

Padel, een kruising tussen tennis en squash, heeft in Vlaanderen al enkele jaren stevig voet aan de grond. Voor Hanne Van Bruyssel (13) uit Lokeren zorgde de coronacrisis voor de overstap van tennis naar padel. Iets wat ze zich nog niet heeft beklagd: deze zomer werd ze Belgisch kampioen en trok ze naar Hongarije voor het Europese kampioenschap.

Wat begon als een tussendoortje tijdens de coronajaren, groeide uit tot een ware passie. En eentje die resultaten oplevert. Hanne speelt samen met haar padelpartners haar tegenstanders op het padelveld één voor één naar huis. Afgelopen zomer werd ze Belgisch kampioen bij de U14, samen met Nanou Vereertbrugghen. "Ik draai nog maar even mee in de toernooien, maar ik vind het wel plezant", lacht Hanne. "Volgens papa heb ik altijd al een goed balgevoel gehad. Maar ik heb ook het geluk dat ik bij een goede club zit en goede trainers heb. Dat zijn echt mijn helden!"

Op het Europese toneel

En dat werpt duidelijk zijn vruchten af. Hanne sprong in het oog van de Belgische padeldelegatie die besliste haar mee te nemen naar het Europese kampioenschap. "Per leeftijdscategorie werden twee meisjes uitgekozen. Ik wist maar een paar weken voor het toernooi dat ik geselecteerd was, dus het was even heel hard trainen. Het toernooi vond ook plaats in de eerste schoolweek, dus moesten we nog toestemming krijgen van de directie. Maar dat was gelukkig snel in orde."

Vijfde plaats

Hannes matches tegen Tsjechië en Estland waren een makkie, Zweden en Italië boden meer weerstand. "Maar dat waren wel leuke wedstrijden waar Nanou en ik veel van geleerd hebben", weet ze. "Tegen Spanje hadden we helaas niks te vertellen. Dat is een grootmacht in padel, dat was te zien aan het scorebord. We haalden geen enkel punt binnen. Uiteindelijk eindigden we op de vijfde plaats van twaalf landen. Daar waren we echt blij om."

Juvenile artritis

Hannes sportieve prestatie staat in schril contrast met de strubbelingen die ze als kind kende. Ze was amper achttien maanden oud toen ze de diagnose van juvenile artritis kreeg. "Hanne weigerde op haar beentjes te staan", weet mama Evelien nog. "Ze krijsde luid wanneer we het toch probeerden. Ook 's nachts huilde ze veel. De dokter dacht dat een zonzavakantie met goed weer en een warm zwembad haar deugd zouden doen, maar het maakte allemaal geen verschil. Uiteindelijk kwamen we bij een kinderreumatoloog terecht die de diagnose stelde. Het was niet te vatten: wie denkt nu aan reuma bij een kind van anderhalf?"

Stabiel

Hanne onderging verschillende behandelingen en is vandaag stabiel met haar huidige medicatie. "Ik ben soms wat meer vermoeid, maar veel pijn heb ik niet", vertelt ze. "Maar ik voel het wel als ik wat teveel train. Ik moet goed luisteren naar mijn lichaam en de batterijen laten opladen wanneer het nodig is." Of ze ooit medicatievrij zal zijn? "Ik weet het niet, het gaat nu goed, he. Ook de reumatoloog vindt het nog wat riskant. Maar wie weet, misschien groei ik er toch uit. Dat zou zomaar kunnen."

We wensen het je toe, Hanne. En ook nog veel padel-succes!



Als kind al reuma? Doe mee met de Stene Prijs

Ben jij opgegroeid met een reumatische aandoening of heb jij een kind met reuma? Lees dan zeker verder!

Elk jaar organiseert EULAR, de Europese Alliantie van organisaties in de reumatologie, een essaywedstrijd voor mensen met reumatische aandoeningen. Elk land kiest zijn eigen winnaar uit de inzendingen en die dingt mee op Europees vlak. De verhalen zijn vaak inspirerend en herkenbaar voor lotgenoten en daarom heel waardevol.

Dit jaar luidt de titel 'Opgroeien met een reumatische aandoening - onderwijs, overgang van kinder- naar volwassenengeneeskunde en de impact van de diagnose op de kindertijd en op het hele gezin'. Omwille van de specifieke titel kunnen dit jaar enkel mensen deelnemen die als kind of jongere een vorm van reuma kregen en in juni van 2025 18 jaar of ouder zijn. Ook ouders van een kind of jongere met reuma kunnen meedoen.

Vertel jouw verhaal

Je hoeft geen professionele verhalenverteller te zijn om deel

te nemen. Je vertelt je eigen belevenissen en gevoelens, er zijn dus geen foute teksten. Duik terug in je herinneringen en schrijf over hoe het was als kind met reuma in de klas, tussen vrienden en in relaties, in het gezin, je relatie met zorgverleners, ... Wat was moeilijk, waar had je hulp bij nodig en hoe kon je je eigen weg vinden? Of werp ons een blik achter de schermen als ouder van een kind met reuma.

Prijzen

Er staat een mooie prijzenpot te wachten voor de internationale winnaars. Naast mooie bedragen van 1000, 700 en 300 euro voor de eerste drie, mag de winnaar ook naar het EULAR-congres in Barcelona om diens prijs in ontvangst te nemen.

Waarop wacht je nog? Kruip in die pen en stuur je inzending naar info@reumanet.be



Biomarkers helpen opsporing van ontstekingsziektes

Koorts en verzwakking zijn symptomen van heel wat infectieziekten, zoals griep of keelontsteking. Voor patiënten met niet-infectieuze ontstekingen, zoals reumatoïde artritis, kan het daardoor even duren voor ze de juiste diagnose krijgen. Door specifieke biomarkers in het bloed op te sporen willen Filomeen Haerynck (UGent) en Benson Ogunjimi (UZA) de diagnosestelling vlotter laten verlopen.

Een ontsteking is een reactie van ons immuunsysteem op een bedreiging of beschadiging van de weefsels. Het lichaam detecteert een infectie of een verwonding en probeert de schade te voorkomen of te herstellen. Bij patiënten met niet-infectieuze ontstekingen, zoals bepaalde reumatische of immunologische ziekten, is dat mechanisme verstoord.

Om patiënten zo snel en zo goed mogelijk te kunnen helpen, willen kinderimmunoloog Filomeen Haerynck (UGent) en kinderreumatoloog Benson Ogunjimi (UZA) biomarkers identificeren die meteen de juiste oorzaak van een ontsteking kunnen aanwijzen. Dat doen ze binnen het FEBRIS-project: Flemish joint Effort for Biomarker pRofiling in Inflammatory Systemic diseases. Het FEBRIS-project onderzoekt het gebruik van biologische markers om de oorzaak van koorts en ontstekingen te achterhalen.

Hoe werkt dat precies?

Filomeen Haerynck: "Elke keer als iemand in contact komt met een virus of een bacterie, zal het lichaam een immunreactie vertonen: een ontsteking. Tijdens een ontstekingsreactie neemt het aantal witte bloedcellen toe en worden er specifieke ontstekings-eiwitten vrijgegeven om het pathogeen onschadelijk te maken. Welke eiwitten dat zijn, hangt af van de aan-doening: een bacteriële longontsteking induceert andere ontstekings-eiwitten dan een virale infectie zoals de windpokken."

Benson Ogunjimi: "De patiënten die wij opvolgen, zijn mensen die geen bacterie of virus te pakken hebben, maar om niet-infectieuze redenen toch een ontstekingsreactie in het bloed vertonen. Denk bijvoorbeeld aan mensen met reumatoïde artritis of andere auto-immuunziekten. Ook bij hen worden bepaalde ontstekings-eiwitten of serumcytokines actief. Zowel infectieuze als nietinfectieuze ontstekingsreacties veroorzaken ook verhoogde inflammatieparameters, zoals bloedbezinking en de hoeveelheid CRP, een eiwit dat wordt gemaakt in de lever. Daardoor is het niet altijd eenvoudig om patiënten van elkaar te onderscheiden. Het doel van dit onderzoek is om nieuwe biomarkers te vinden waarmee we de oorzaak van niet-infectieuze ontstekingsklachten vlotter kunnen identificeren. Zo kunnen we sneller en beter een diagnose stellen en een behandeling opstarten."



Afhankelijk van de ziekte maakt ons lichaam andere ontstekings-eiwitten aan.

Filomeen Haerynck

Wat maakt dit onderzoek zo baanbrekend?

Filomeen Haerynck: "FEBRIS is de grootste studie die ooit in Vlaanderen is uitgevoerd naar biomarkers voor niet-infectieuze ontstekingsziekten en auto-inflammatoire ziekten. Vanuit de UGent werken we samen met een uitgebreid netwerk van onderzoeks- en medische centra, waaronder UZ Gent, UZ Antwerpen, ZNA, UZ Brussel en Jessa Hasselt. Die schaalgrootte is belangrijk om voldoende patiënten te includeren. Het verzamelen en analyseren van voldoende bloedstalen is

een grote logistieke uitdaging. In een periode van vier jaar willen we bloedstalen van zo'n tweeduizend patiënten analyseren, zowel volwassenen als kinderen. Na jaren van analyses is dit de laatste stap voor een klinische implementatie: de analyse van deze biomarkers kan straks concreet toegepast worden in diverse ziekenhuizen."

Benson Ogunjimi: "Naast de schaalgrootte is het onderzoek ook belangrijk omdat het toelaat om sneller en accurater diagnoses te stellen. Doordat we bloedstalen op meer specifieke biomarkers kunnen testen, kunnen we sneller de oorzaak van een ontstekingsreactie achterhalen. Bovendien hebben we steeds meer mogelijkheden om bepaalde ontstekings-eiwitten te blokkeren: als we sneller een juiste diagnose kunnen stellen, kunnen we dus ook sneller een gepaste behandeling opstarten."

Hoe gebeurt het inzamelen en analyseren van de bloedstalen?

Benson Ogunjimi: "Concreet nemen verpleegkundigen in de deelnemende ziekenhuizen een kleine hoeveelheid ex-



tra bloed af tijdens een standaard bloedafname. De patiënt ervaart dus geen bijkomend ongemak. Per bloedstaal kunnen de afnemers aanvullende informatie toevoegen via het onlineplatform Redcap. Om de drie à vier weken worden alle bloedstalen opgehaald en naar het PID Research Lab van de UGent gebracht voor analyse. Alle data en analysesresultaten worden verzameld in een maandelijks rapport."

Voor dit project werkt de UGent samen met verschillende ziekenhuizen. Wat is de meerwaarde van die samenwerking?

Filomeen Haerynck: "Voor de UGent is het belangrijkste voordeel de schaalgrootte die we bereiken. Er zijn verschillende soorten nietinfectieuze ontstekingsziekten, en de meeste zijn eerder zeldzaam. Als we dit project alleen zouden doen, zouden we niet voldoende bloedstalen kunnen verzamelen om correcte en betrouwbare conclusies te trekken. Bovendien hebben de verschillende ziekenhuizen vaak een iets andere populatie: meer of minder kinderen, patiënten van een andere afkomst ... Die heterogeniteit zorgt voor extra betrouwbare resultaten."

Benson Ogunjimi: "Na de analyse krijgen de ziekenhuizen per bloedstaal een rapportje. Die resultaten zijn nog niet officieel gevalideerd, maar we gebruiken ze toch al in de praktijk om sneller een indicatie te hebben van het ziektebeeld van een patiënt, of om eigen inschattingen te bevestigen. Hoe sneller we een patiënt kunnen helpen, hoe beter."

Het project wordt gefinancierd binnen het TBM-programma van het FWO. Wat houdt dat in?

Filomeen Haerynck: "Het programma 'Toegepast Biomedisch onderzoek met een primair Maatschappelijke finaliteit' (TBM) draagt bij aan de implementatie van nieuwe therapieën en technieken die zonder overheidsfinanciering niet tot bij de patiënt zouden geraken. Het gaat bijvoorbeeld over diagnostie-technieken die niet meteen winstgevend zijn, of therapieën die slechts voor een kleine groep patiënten zinvol zijn, waardoor er weinig commerciële interesse is." "Vanuit het TBM-programma ligt de focus echt op de voordelen voor de patiënt, en dus niet per se voor bedrijven. Het gaat ook steeds over technieken of methodes die op korte termijn concreet toepasbaar zijn. Het FEBRIS-project, dat focust op het bepalen van biomarkers of cytokines, zal de vroegtijdige diagnose van niet-infectieuze ontstekingsziekten optimaliseren. Zo kan het ook bijdragen aan een snelle en accurate behandeling."



Een snelle diagnose en gepaste behandeling verlagen het leed van de patiënt.

Benson Ogunjimi

Wat willen jullie de komende jaren op onderzoeksvlak nog bereiken?

Benson Ogunjimi: "Wat het FEBRISproject betreft, hoop ik dat de volgende stap echt een erkenning door de overheid zal zijn. Zodra de bloedanalyses terugbetaald worden, kunnen we ze standaard gebruiken om sneller tot een juistere diagnose te komen. Dat kan het leed van de patiënt sterk beperken. Op termijn kunnen de kosten voor de maatschappij daardoor zelfs dalen, omdat er sneller een gepaste behandeling kan worden opgestart."

Filomeen Haerynck: "Op basis van de resultaten zullen we niet alleen de patiëntenzorg verbeteren, maar ook nieuwe inzichten verwerven in de onderliggende mechanismen van verschillende niet-infectieuze ontstekingsziekten. We zullen dit verder uitwerken in het translationele PID Research Lab van de UGent, in nauwe samenwerking met de partners van de FEBRIS-studie."

Bron: Jaarboek Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek

Focus op klinisch onderzoek in België

Pharma.be, de koepel van farmaceutische bedrijven in ons land, stelde een nieuwe brochure samen om klinische studies bevattelijk uit te leggen.

België is één van de koplopers wereldwijd wat betreft klinische studies. Voor 2022 klokten we af op 474 vergunde klinische studies. 20 % van al de Europese klinische studies van kanker-geneesmiddelen vindt plaats in België. Bedrijven in ons land investeren per dag ruim 15 miljoen euro in onderzoek en ontwikkeling, waar klinische studies een groot deel van uitmaken.

Barrières

Voor heel wat patiënten is een klinische studie de kans om een mogelijk nieuw medicijn te kunnen gebruiken nog voor het op de markt is. Voor sommige patiënten, die op die manier toegang krijgen tot een behandeling voor hun ziekte, kan dit hun leven verlengen of kwalitatiever maken. Toch zijn er heel wat obstakels: ben je mobiel genoeg? Heb je genoeg vertrouwen in medisch onderzoek? Weet je er genoeg over? En verder botsen we ook op sociale en economische barrières, net als taal- en cultuurverschillen.

Strikt gereguleerd

Klinische studies zijn complex en worden strikt gereguleerd en kunnen gemakkelijk tussen de tien en twaalf jaar duren. Deze studies zijn heel cruciaal in het testen van potentiële innovatieve geneesmiddelen op doeltreffendheid, veiligheid en tolerantie. Ze onderzoeken ook mogelijke interacties met andere geneesmiddelen, de meest geschikte manier van toediening aan patiënten en de optimale dosering. Bovendien kunnen klinische studies waardevolle inzichten opleveren in de specifieke patiëntenpopulaties die het meest baat hebben bij de behandeling. Voordat een potentieel geneesmiddel kan toegediend worden aan een patiënt, worden duizenden verschillende moleculen en combinaties van moleculen onderzocht en



worden er een paar honderd preklinisch getest. Uit dit grote aantal wordt slechts een tiental van de meest belovende moleculen gekozen om klinisch onderzocht te worden.

Kans op slagen blijft klein

Het is echter belangrijk om te weten dat de kans op slagen in deze onderzoeken vrij klein is. Eigenlijk zal slechts ongeveer 10 % van de geteste geneesmiddelen het volledige klinische studieprogramma succesvol afronden en doorgaan naar registratie op de markt.

Toch blijven deze onderzoeken belangrijk, net als het vinden van mensen die willen meedoen. Daarom hechten we veel belang aan de bekendmaking van klinische studies. Want ook in de reumatologie kennen we zulke studies. Je kan op onze website zelfs zoeken naar lopende studies die misschien interessant zouden zijn voor jou. [Klik hier om op zoek te gaan.](#)

Wil je meer weten over klinische studies? Lees dan hier de brochure van Pharma.be.

Wil je een zorgsysteem waarin iedereen telt?

Samen creëren we een zorgsysteem waarin iedereen telt.

Ga meteen naar www.patientempowerment.be en teken vandaag nog het 'Patient empowerment-Charter'!



Samen naar de best mogelijke zorg. Samen aan het stuur!

Campagnefoto: Lies Willaert

Campagne 'Samen aan het stuur' roept op tot ondertekenen van 'Patient Empowerment-Charter'

De vzw Patient Empowerment lanceert op 1 oktober de campagne 'Samen aan het stuur'. De campagne richt zich tot iedereen die zorg geeft of nodig heeft, vandaag en in de toekomst. "Met deze actie willen we meer samenwerking in de zorg stimuleren zodat we samen een zorgsysteem kunnen maken waarin eenieder telt", aldus Edgard Eeckman, voorzitter van de vzw.

Een belangrijk aspect van de campagne 'Samen aan het stuur' is de oproep van de vzw Patient Empowerment aan iedereen om het nieuwe 'Patient Empowerment-Charter' te ondertekenen. Het Charter vertrekt van de Wet op de Patiëntenrechten die in februari van dit jaar werd vernieuwd. "De patiëntenrechten staan ingeschreven in een wet en vormen een cruciaal onderdeel van goede zorg. Maar het is niet omdat iets in een wet staat, dat iedereen het kent of automatisch toepast", vertelt Edgard Eeckman, medeoprichter en voorzitter van de vzw. "Onze ambitie? Een sfeer stimuleren van samenwerking en wederzijds respect om tot zorg te komen waarbij iedereen gehoord wordt en iedereen meetelt. Elke zorgvrager en zorgverstrekker met haar of zijn unieke stem."

Actieve rol

De nood aan actie is vandaag hoger dan ooit, vindt Eeckman. "Anno 2024 ben je als zorgvrager geen passieve ontvanger van zorg. Velen willen een actieve rol spelen bij het uitstippelen van hun zorgtraject. Maar zoiets lukt enkel als je samenwerkt en actief naar elkaar luistert. Patient empowerment draait rond het vinden van het juiste evenwicht in die samenwerking. "Zorgvragers en zorgverstrekkers hebben elkaar nodig om het juiste zorgpad uit te stippelen, de beste gezondheidsuitkomsten na te streven en de levensdoelen van de zorgvragers te realiseren. En ook zorgorganisaties spelen een rol: zij waken mee over de menselijkheid van de zorg binnen hun organisatie. Daarenboven horen zij aan hun zorgverstrekkers een stem te geven."

Charter met drie pijlers

Het Charter steunt op drie grote pijlers: 'Hulp met respect voor eigenheid en levensdoelen', 'Samen verantwoordelijk' en 'Informatie op maat'. De campagne loopt van 1 oktober tot midden december en krijgt de steun van verschillende patiëntenverenigingen en -organisaties in België. "Iedereen kan het

Charter ondertekenen", aldus Eeckman. "Uiteraard zorgvragers, zorgverstrekkers en zorgorganisaties maar bij uitbreiding iedereen die gelooft in een zorgsysteem waarin elke stem telt."

Waarom patient empowerment?

"Patient empowerment staat voor het proces waarbij een zorgvrager zelfcontrole of een gevoel van zelfcontrole hebben over hun zorg en gezondheid. Het betekent dat zorgvragers actief betrokken zijn bij hun zorg en behandeling, informatie vergaren, meedenken met zorgverleners, mee keuzes kunnen maken en dat hun zelfredzaamheid wordt behouden en gesterkt", legt Edgard Eeckman uit. "Zorgbehoevend worden heeft voor veel mensen een destabiliserend effect, vooral door de afhankelijkheid die je ervaart als je zorg nodig hebt. Via patient empowerment herwin je als zorgvrager het gevoel van zelfcontrole en kan je je autonomie herwinnen en zelfs versterken."

Inspraak in beleid

Eeckman wijst erop dat we patient empowerment niet enkel moeten nastreven in de relatie tussen individuele zorgvragers en zorgverstrekkers, maar ook tussen zorgvragers en het beleid. "Zorgvragers zouden nog veel meer dan nu mede-eigenaar moeten zijn van het zorgsysteem en het mee moeten kunnen vormgeven. Zo komen we tot een systeem dat nog veel beter rekening houdt met de essentie: hoe bieden we de best mogelijke zorg aan de zorgvrager op een manier waar ook de zorgverstrekker zich goed bij voelt?"

Wil jij de campagne steunen?

[Klik hier om het charter te ondertekenen.](#)

ReumaNet ging in gesprek met Edgard Eeckman. [Klik hier om de podcast te beluisteren of bezoek ons Spotifykanaal.](#)

Beweegprogramma helpt je zes maanden lang op weg

Het Onze Lieve Vrouwziekenhuis van Aalst start met een nieuw beweegproject 'Reuma on the move'. Het gaat om een multidisciplinair programma van de diensten Reumatologie en Fysische geneeskunde en revalidatie en wil mensen met een reumatische aandoening aanzetten tot bewegen.

Tijdens een eerste contact met de sportarts/reumatoloog zal je uitgebreid geïnformeerd worden omtrent de inhoud en doelstellingen van het programma. Vervolgens zal je een intake- en inspanningstest krijgen op de dienst fysische geneeskunde en revalidatie van het OLV Aalst. Aan de hand van de resultaten wordt een individueel oefenprogramma voor zes maanden opgesteld. Afhankelijk van je keuze kun je ervoor opteren om zelfstandig te bewegen of begeleid te gaan oefenen bij één van de partners van het ziekenhuis.

De sportarts /reumatoloog en inspanningsfysioloog volgen je gedurende zes maanden op en sturen bij wanneer nodig. Na het doorlopen van het oefenprogramma voer je opnieuw dezelfde inspanningstest uit en word je evolutie besproken.

Kostprijs:

De twee testen en bewegingsbegeleiding zijn volledig kosteloos. Je betaalt zelf de consultatie bij de sportarts/reumatoloog en het eventueel oefenprogramma bij een partner.

Interesse?

Neem contact met de dienst Reumatologie via telefoon: 053/727965 of via email: reumato.aalst@olvz-aalst.be

Nieuw boek met duidelijke titel: 'Pijn!'

Dokter Brenda De Petter is fysisch- en revalidatiearts in AZ Rivierenland in Bornem. Ze schreef onlangs een boek over pijn.

Voor velen blijven fibromyalgie en chronische pijn een raadsel, een complex geheel van symptomen dat zowel patiënten als hun omgeving moeilijk kunnen vatten. In dit boek biedt Dr. De Petter diepgaande inzichten en praktische strategieën om fibromyalgie en chronische pijn effectief te begrijpen en te behandelen.

Fibromyalgie en chronische pijn worden vaak miskend, zowel door degenen die er direct mee te maken hebben als door de medische wereld zelf. Patiënten horen nog te vaak 'het zit tussen je oren'. En dat klopt: het zit in je brein. Het is tijd om de pijnlijke waarheid bloot te leggen en de weg naar begrip en verlichting te banen.

Vanuit de kern van het probleem - een complete ontregeling van het pijnsysteem - verkennen we de complexiteit van chronische pijn en fibromyalgie in het bijzonder, die zich manifesteren onder de vorm van wijdverspreide pijnsignalen. Van de diagnose tot de behandeling, van de wetenschappelijke feiten tot de dagelijkse realiteit van leven met deze aandoening. Leer hoe je de symptomen kan herkennen, hoe je ermee kan omgaan en vooral, hoe je de pijn kan verlichten. Door te breken met misvattingen en onbegrip, openen we de deuren naar aanvaarding voor degenen die ermee leven.



Leven met reuma, kan dat?

Patiëntexpert en RA Liga-bestuurslid Nelly Creten schreef haar ervaringen en kennis rond 'leven met een chronische aandoening' neer en stelde een overzichtelijke brochure samen.

Horen dat je chronisch ziek bent, zonder uitzicht op herstel, kan heel ingrijpend zijn. Zat je eerst nog vol plannen, neemt nu de moedeloosheid het over. Je verliest niet alleen je gezondheid maar op den duur misschien ook nog je zelfstandigheid. Iedereen verwerkt dit rouwproces op zijn eigen manier. De rest van je leven afhankelijk zijn van zorg en medicatie is in eerste instantie geen fijn vooruitzicht.

Het leven kan zeker uitdagend zijn en het lijkt alsof sommige mensen meer dan hun gewone aandeel aan pijn en problemen te verwerken hebben. Daarom is het belangrijk dat je doorzet en vastberaden bent. Het helpt je om je doelen na te streven, ook in moeilijke periodes in je leven.

Om te helpen bij dit proces stelde Nelly Creten een bevattelijke brochure samen, aangevuld met persoonlijke ervaringen. Het geheel biedt een houvast en begeleidt je bij moeilijke momenten of keuzes.

[De brochure lees je hier.](#) Liever een papieren exemplaar? [Neem dan contact op via info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

"Het werd tijd dat ik mijn ei eens legde over deze veelbesproken aandoening", vertelde Dr. De Petter ons tijdens de opname van de podcast. [Die beluister je hier](#) of op [Spotify](#).



Het boek is momenteel in herdruk en terug verkrijgbaar vanaf 18 oktober bij de boekhandel.

[Meer informatie vind je hier.](#)

Bestel je online? Denk dan aan VLFP: je steunt deze vereniging als je via Trooper koopt, zonder meer te betalen. [Klik hier voor meer info.](#)

Psychosociale belasting bij vroege reumatoïde artritis

Deze studie onderzocht hoe psychosociale aspecten van de ziekte de waarschijnlijkheid van het bereiken van duurzame remissie in vroege reumatoïde artritis (RA) beïnvloeden en onderzocht de richting van deze relatie. Dr. Michaël Doumen, reumatoloog-in-opleiding, rondde zopas zijn doctoraatsonderzoek af. Hij schreef deze samenvatting in verstaanbare taal.

Reumatoïde artritis (RA) heeft een belangrijke impact op de mentale gezondheid en het psychosociale welzijn van patiënten, ook vroegtijdig in het ziekteverloop. Onderzoek toont bovendien aan dat psychologische aandoeningen zoals depressie en angststoornissen een negatieve invloed hebben op de klinische uitkomsten van RA. Maar ook zonder psychologische diagnoses kan de manier waarop patiënten naar hun ziekte kijken – zogenaamde ziektepercepties – een rol spelen in de subjectieve impact van RA-symptomen zoals pijn.



Het is echter veel minder duidelijk hoe psychosociaal welzijn, in meer algemene termen, de kans op het bereiken van optimale ziektecontrole – of remissie – beïnvloedt, en hoe processen als psychosociaal welzijn, ziektepercepties en ziekteactiviteit precies op elkaar inspelen in de vroege fase van RA. Dit artikel beschrijft de resultaten van een studie die we recent uitvoerden om dit te onderzoeken.

We analyseerden hiervoor gegevens van de Care in early RA (CareRA) studie, die de effectiviteit van verschillende behandelingschema's met medicatie vergeleek over 2 jaar opvolging bij patiënten met een recente diagnose van RA. In de context van deze studie werden verscheidene psychosociale indicatoren verzameld in de vorm van vragenlijsten.

Allereerst onderzochten we of deze psychosociale factoren, gemeten bij de start van de studie en na 16 weken, voorspellend waren voor de kans om later een stabiele remissie te

bereiken (een lage ziekteactiviteitsscore van week 16 tot het einde van de tweejarige studie). Vervolgens pasten we statistische analyses toe in die groep van patiënten die op week 16 in remissie waren, om zo te onderzoeken of we binnen deze groep ook subgroepen konden onderscheiden op basis van psychosociale indicatoren.

Daarna onderzochten we de klinische impact van deze psychosociale subgroepen door na te gaan of deze groepen van patiënten ook verschilden in de termijn waarin hun ziekte in remissie bleef.

Ten slotte gingen we dieper in op de relatie tussen ziekteactiviteit en psychosociaal welzijn door een analyse toe te passen die tot doel had de wederzijdse invloed van beide concepten te ontwarren.

De resultaten toonden aan dat meer positieve scores voor psychosociaal welzijn en een meer optimistische kijk op de ziekte bij de start van de studie, en in het bijzonder op week 16, geassocieerd waren met een hogere kans op stabiele remissie, of optimale ziektecontrole. Bovendien konden we twee subgroepen onderscheiden onder de patiënten die in remissie waren op week 16: een groep met lage psychosociale belasting (80%) en één met hoge psychosociale belasting (20%). De groep patiënten met lagere psychosociale belasting bleef opvallend langer in remissie. Ten slotte stelden we vast dat het samenspel tussen psychosociaal welzijn en ziekteactiviteit complex en wederkerig was, en afhankelijk van de precieze fase van het ziekteverloop.

Het is dan ook duidelijk dat psychosociaal welzijn en ziektepercepties al zeer vroeg in het verloop van RA een belangrijke invloed uitoefenen op de succeschansen van behandeling, zelfs bij patiënten die in ziekteremissie zijn. Deze resultaten pleiten voor een blijvende aandacht voor algemeen en mentaal welzijn bij patiënten met RA, zelfs bij goede klinische ziektecontrole.

Bron: Psychosociale belasting voorspelt blijvende remissie bij vroege reumatoïde artritis: het ontrafelen van de complexe wisselwerking tussen welzijn en ziekteactiviteit
Michaël Doumen, Diederik De Cock, Sofia Pazmino, Delphine Bertrand, Johan Joly, René Westhovens, Patrick Verschueren

Kwaliteitsregister voor geaccrediteerde kinesitherapeuten

Een goede kinesitherapeut vinden is niet altijd makkelijk. Het Kwaliteitsregister voor Kinesithérapie kan helpen. Het bevat een lijst van alle Belgische kinesitherapeuten die vandaag voldoen aan de accreditatievoorwaarden van het RIZIV. Zo heb je als patiënt de garantie dat elke kinesitherapeut in het register zich consequent inzet voor een zo goed mogelijke kwaliteitsvolle zorg.

Dat doet die onder andere door te overleggen en ideeën uit te wisselen met collega's, door bijscholingen te volgen om op de hoogte te blijven van de nieuwste richtlijnen en wetenschappelijke evidentie, door feedback te vragen aan zijn patiënten

aan de hand van een patiëntenbevraging en door regelmatig stil te staan bij het eigen handelen en kritisch te kijken naar genomen beslissingen.

Het online kwaliteitsregister bevat, naast de contactgegevens, ook de specialisaties van elke geaccrediteerde kinesitherapeut. Op die manier vind je gemakkelijk een kinesitherapeut in jouw regio die het beste bij jouw specifieke zorgbehoeften past.

Ga naar www.kinesithérapie.be en vind een geaccrediteerde kinesitherapeut in uw buurt!

Krijg jij je ziekte onder controle?

Remissie bij reumatische aandoeningen niet langer onmogelijk

Het woord remissie wordt nog maar recent gebruikt in de context van reumatische aandoeningen. Door de opkomst van nieuwe behandelingen en nieuwe behandelingschema's is het behalen van remissie nu mogelijk bij sommige reumatische aandoeningen.

De term remissie kan misleidend zijn, want het gaat hier niet om genezing aangezien reumatische en autoimmune inflammatoire aandoeningen chronische ziektes zijn die eigenlijk niet te genezen zijn. De term remissie wordt hier gebruikt om te omschrijven dat de activiteit van de ziekte zodanig goed onder controle is dat de symptomen volledig verdwenen zijn. Voor RA bijvoorbeeld betekent dit dat er geen zichtbare ontsteking meer in het bloed en ook niet via beeldvorming en er is ook geen verergering meer van letsel aan de gewrichten.

Bij remissie kunnen we stellen dat de ziekte 'slaapt'. Het is dus belangrijk te begrijpen dat remissie behalen niet betekent dat men de behandeling mag onderbreken of stopzetten, zoals dat wel het geval kan zijn met andere aandoeningen.

Het streven naar remissie is een investering die waardevol kan zijn voor iedereen – patiënten, gezinnen, zorgverleners, zorgsystemen en de economie in het algemeen. Veel mensen met inflammatoire reumatische aandoeningen zijn van werkende leeftijd. Het is een 'win-win' als ze zelfstandig kunnen blijven wonen en werken, en dus belasting betalen in plaats van een arbeidsongeschiktheidsuitkering te moeten aanvragen. Hoewel het bereiken en behouden van remissie een uitdaging kan zijn, loont het de moeite en de patiënten profiteren ervan.

In juni vond een internationale bijeenkomst rond het thema plaats. Onderwerpen zoals het belang van therapietrouw, ondersteuning voor zorgverleners en de (positieve) financiële impact van remissie kwamen onder meer op tafel. De noodzaak om cijfers te verzamelen was duidelijk: alleen zo kunnen we beleidsmakers overtuigen om meer in te zetten op remissie.

De deelnemers aan de bijeenkomst erkenden dat toegangsbarrières en onderwijsobstakels een serieuze uitdaging kunnen vormen. Echter, geen enkele patiënt zou genoeg moeten nemen met het op één na beste wanneer remissie mogelijk is. De gemeenschap van belangenbehartigers kan samenwerken om de enorme voordelen van remissie en goed beleid te bevorderen zodat veel meer patiënten remissie kunnen bereiken. Belangenbehartigers en beleidsmakers hebben een grote rol te spelen. [Meer \(cijfer\)materiaal vind je hier.](#)

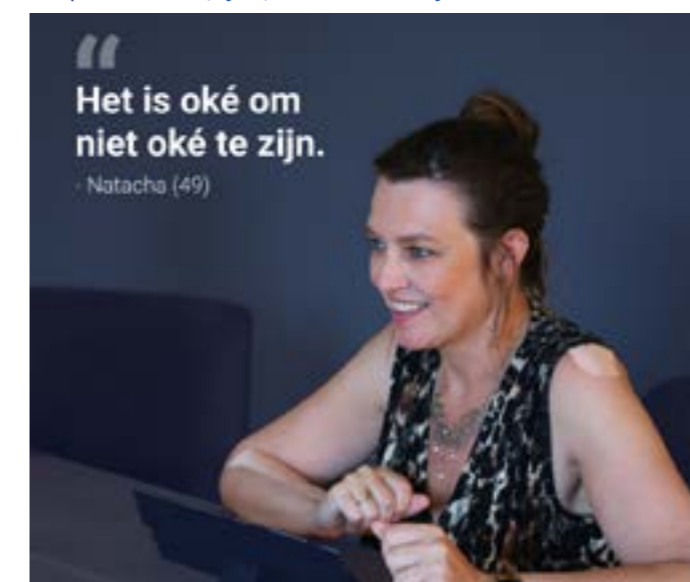


“Je moet in stukken leren doen. Dat was voor mij in het begin een hele moeilijke.”

- Cindy (48)

Reumatische aandoening sinds 2021

In het voorjaar hield ReumaNet een campagne rond remissie. [De brochure die hiervoor opgesteld werd, lees je hier.](#)



“Het is oké om niet oké te zijn.”

- Natacha (49)

Op de hoogte blijven?

Wil jij op de hoogte blijven van de ontwikkelingen bij ReumaNet en haar lidorganisaties? Schrijf je dan in voor de elektronische nieuwsbrief. Je krijgt eenmaal per maand een overzicht van de nieuwsfeiten en de komende activiteiten netjes in je mailbox.

Jouw gegevens worden zorgvuldig bewaard en je kan altijd zelf beslissen of en wanneer je uitschrijft. Benieuwd? [Klik dan hier om je in te schrijven.](#)
Niks ontvangen na een maand? Check dan zeker je spam!

“Ook onderzoekers kunnen wel wat sturing gebruiken”

Nieuwe EULAR-richtlijnen rond patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek

Het idee om patiënten bij onderzoek te betrekken als volwaardige partners van het onderzoeksteam is niet nieuw. In Vlaanderen ijveren we er al jaren sterk voor om de ervaringen en expertise van de patiënt mee te nemen in het wetenschappelijk traject. De internationale richtlijnen omtrent patiëntenparticipatie in onderzoek kregen zopas een update. Tijd voor een gesprek met Maarten de Wit (Nederland), kartrekker van dit thema binnen de reumatologie.

Wat houden deze richtlijnen precies in?

“De richtlijnen zijn bedoeld om onderzoekers en patiënt onderzoekspartners op een goede manier te laten samenwerken in de context van wetenschappelijk onderzoek. De oorspronkelijke richtlijnen dateren van 2011 en boden vooral handvaten aan onderzoekers om een samenwerking met onderzoekspartners op te starten. Het idee was nog nieuw, dus er was echt behoefte aan tips en adviezen: welke patiënten betrek je, hoe bied je ondersteuning, hebben ze training nodig, moet je ze betalen, en zo meer.

Ondertussen zijn we heel wat jaren verder en is patiëntenparticipatie in onderzoek goed ingeburgerd, althans in enkele landen en in de internationale gemeenschap. Iedereen weet nu dat het belangrijk is om inderdaad die stem van patiënten mee te nemen, maar daarom is het nog niet altijd voor iedereen duidelijk hoe we dit best doen. In de loop der jaren is heel wat onderzoek gebeurd rond het thema. De opgefriste richtlijnen zijn nu dus wetenschappelijk onderbouwd en daarom sterker.”

Die update was dus nodig?

“Absoluut. Laat ik het voorbeeld geven over het opleiden van onderzoekspartners. In het begin was hier twijfel over: als je een patiënt een opleiding biedt, gaat dat dan niet ten koste van de authenticiteit? De ervaringsdeskundigheid is immers belangrijk en die heb je als patiënt sowieso. Nu weten we dat die training en ondersteuning echt wel belangrijk zijn. De patiënt moet geen wetenschappelijk onderzoeker worden, maar een beetje basiskennis is handig om goed het proces van een onderzoek te kunnen volgen, om te begrijpen wat er gebeurt en om te weten wanneer en hoe je zinvol kan bijdragen. Ook het trainen in communiceren en het opkomen van je belangen is belangrijk.

Verder zijn we er ook achter dat niet alleen patiënten gebaat zijn bij een training. Ook onderzoekers zelf kunnen wel wat sturing gebruiken. We willen niet opgescheept zitten met ‘schijnparticipatie’, waarbij patiëntenparticipatie enkel op papier dient om fondsen binnen te halen.”

Uit ervaring weten we bij ReumaNet dat training inderdaad noodzakelijk is, maar ook de opvolging.

“Dat klopt. En ook daarrond werd een nieuwe richtlijn opgesteld. Uit onderzoek blijkt dat een coördinator heel waardevol of zelfs noodzakelijk kan zijn, zeker als het gaat om grotere projecten over langere tijd. Er komt immers wel wat bij kijken. Het gaat niet enkel over het deelnemen aan het onderzoeksteam op zich, maar ook de juiste mensen met de juiste projecten matchen, ervoor zorgen dat iedereen alle informatie heeft en dat er een introductie is tussen alle partijen. Onderzoekspartners hebben ook een vertrouwenspersoon nodig, iemand die hen ondersteuning kan geven wanneer dingen wat stroever lopen of zich gewoon achter de praktische zaken kan zetten. In een nieuwe richtlijn hebben we deze functie verder uitgediept. Jullie geven bij ReumaNet alleszins het goede voorbeeld door een professionele coördinator aan te stellen.



Het internationale team dat de nieuwe richtlijnen opstelde, met Maarten de Wit vooraan, tweede van rechts.

Verder hechten we ook veel belang aan de evaluatie van projecten, iets dat helaas nog vaak vergeten wordt. Het is voor onderzoekspartners belangrijk om te weten of hun inbreng nuttig was. Uit onderzoek blijkt dat de visies van onderzoekers en onderzoekspartners na het samenwerken sterk uiteen kunnen liggen.”

Op papier kan het allemaal mooi klinken, maar wat met de praktijk?

“We rondden zopas een onderzoek met de universiteit van Aberdeen (Schotland) af. Dit geeft ons veel inzicht in hoe onderzoekers en onderzoekspartners de samenwerking ervaren. Er is duidelijk nog werk aan de winkel, maar we krijgen hiervoor ook alle ruimte van EULAR, de Europese alliantie van organisaties in de reumatologie. EMEUNET, de internationale groep van jonge reumatologen en onderzoekers, zijn volop met ons in gesprek. Ze zijn enthousiast en willen weten hoe ze patiëntenparticipatie op een optimale manier kunnen opnemen. Dat belooft dus voor de toekomst. Op het komende PARE (mensen met reumatische aandoeningen in Europa) congres in november werken we ook rond het thema met een programma in functie van patiëntenorganisaties en hoe zij nationaal zo'n netwerk kunnen opstarten en/of onderhouden. Met enkele webinars in het voorjaar van 2025 willen we de boodschap verder verspreiden.

Maar wat ook belangrijk is: de richtlijnen moeten helder zijn voor iedereen. We werken daarom aan een vertaling in verschillende talen. Zes landen zijn er momenteel actief mee bezig. Er is trouwens al een Nederlandse versie beschikbaar.”

Hoe willen jullie het thema warm houden nu de richtlijnen zijn gepubliceerd?

“Het blijft noodzakelijk dat onderzoekers de meerwaarde van de inbreng van de patiënt blijven zien. Daarvoor hebben we goed opgeleide mensen nodig. EULAR voorziet in een uitgebreide online cursus die mensen goed voorbereidt op toekomstige taken. Trouwens: dankzij de feedback van een Vlaamse

deelnemer kunnen we de cursus nog beter maken. We hebben ook een studiegroep binnen EULAR die het thema opneemt. Kortelings verschijnen nieuwe referentiekaarten en een verklarende woordenlijst voor onderzoekspartners en onderzoekers. Dit zijn handige tools die ze kunnen gebruiken wanneer ze samen in een traject zitten. En tenslotte denken we er ook aan om patiëntenparticipatie als één van de voorwaarden in te stellen om een EULAR Center of Excellence in Research te zijn of te worden. Dit zijn medische onderzoekscentra die voldoen aan de strenge voorwaarden van EULAR omtrent onderzoek in reumatologie.

We zijn er ons van bewust dat het niet allemaal op korte tijd gerealiseerd kan worden. Daarom prioriteren we momenteel de richtlijnen, zodat het voor organisaties duidelijk is waar ze best mee starten. Alleszins tonen de resultaten uit verschillende landen, waaronder ook België, ons dat patiëntenparticipatie alleen maar aan belang wint en niet meer weg te denken is uit onderzoek. En daar is het ons allemaal om te doen.”

Benieuwd naar de richtlijnen? [Klik hier om ze te lezen.](#)

Meer weten over de inzet van patiëntexpertise in Vlaanderen? [Lees dan hier verder.](#)



Acties in het Europese parlement moeten internationale betrokkenheid voor reumatologie vergroten

Het EULAR Advocacy team, de groep die zich bezighoudt met belangenbehartiging in de Europese politieke arena, reisde nog voor de zomervakantie naar het Europese parlement in Brussel.

Daar ontmoetten ze verschillende belanghebbenden, waaronder nieuw benoemde en herkozen leden van het Europees Parlement, ambtenaren van de Europese Commissie en gelijkgestemde NGO's die actief zijn in de gezondheidszorgsector. Deze strategische betrokkenheid maakt deel uit van de gezamenlijke inspanningen van de Europese alliantie van organisaties in de reumatologie (EULAR) op niveau van de Europese unie om het begrip rond reumatische en musculoskeletale aandoeningen te vergroten.

Eerder dit jaar, voor de Europese verkiezingen, vertrok er vanuit heel wat Europese landen een gecoördineerd schrijven naar parlementsleden met een interesse voor sociale materies om aandacht te vestigen op de grote impact van reumatische aandoeningen op het persoonlijke leven maar ook op de maatschappij. Ook vanuit de Belgische organisaties binnen de reumatologie werd actie ondernomen.

Dit najaar wordt de actieve betrokkenheid voortgezet. Het is de wens van EULAR om opnieuw een parlementaire groep op te richten met mensen die interesse hebben in onze problematiek. Op die manier blijven onze behoeften en uitdagingen prominent aan bod komen.

Ken jij of ben jij iemand die actief is op Europees niveau en kan helpen om onze zaak onder de aandacht te brengen? Laat het ons zeker weten via info@reumanet.be

Laat je stem horen als patient expert en/of Patient Partner

Staat het idee van patiëntexpertise je wel aan? Wil jij ook bijdragen aan een betere zorg? Schrijf je dan in voor de cursus van het Patient Expert Center of word Patient Partner.

ReumaNet werkt sinds 2017 met geëngageerde Patient Experts (PE's): mensen met een reumatische aandoening die na een opleiding hun expertise inzetten om op verschillende manieren de stem van de patiënt te vertegenwoordigen. Ze worden ingezet als vertegenwoordiger van patiënten in projecten met ziekenhuizen, bedrijven, overheidsdiensten, academische onderzoeksgroepen, enz. Ze staan ook patiënten en hun familie te woord en zorgen voor informatie en begeleiding.

Door de inzet van de pe's vergroot de slagkracht van onze vereniging en we gebruiken hun ervaring en kennis om de zorg voor alle patiënten beter te maken.

Sinds 2021 verzorgt het [Patient Expert Center](#) de opleidingen van de nieuwe Patient Experts. De deelnemers doorlopen een generiek gedeelte met thema's als ethiek, GDPR, het ontstaan van geneesmiddelen, de psychologische impact van een chronische aandoening, en zo meer. Daarna volgt een ziektespecifiek gedeelte in samenwerking met ReumaNet, met onder meer de verschillende reumatische aandoeningen, het reumalandschap in België en de wereld, communicatieve vaardigheden en de patiëntexpertenerwerking binnen ReumaNet.

Lijkt het jou wat? Wil jij ook patient expert worden? Neem dan contact op met ReumaNet via info@reumanet.be Liever nog wat meer informatie?

[Klik hier voor de brochure](#), [beluister hier de podcast rond patiëntexpertise](#) en [bekijk hier de getuigenis van pe Karen](#).

Het Patient Partners Program heeft als doel de tijdige diagnose van reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA) te verbeteren. Daarnaast wil het het publiek bewuster maken van deze aandoeningen.

Het programma leidt mensen met RA of SpA op om artsen, kinesisten en paramedici te trainen, of ze nu in opleiding zijn of niet. We leggen een link tussen kennis en experimentele expertise. De impact van de aandoening op het leven en de omgeving van de patiënt komt ruim aan bod.



Een les wordt ingeleid door een reumatoloog. Daarna wordt in kleine groepen van vier à vijf deelnemers verder gewerkt, elk met een Patient Partner. Elke groep krijgt dezelfde basisles, aangevuld met persoonlijke voorbeelden van de Patient Partner. De Patient Partner laat de impact van RA of SpA op zijn of haar lichaam ook echt zien. Tijdens de les blijft de reumatoloog beschikbaar om vragen van deelnemers te beantwoorden.

We zoeken vooral nog mensen met RA. Ben jij de persoon die we hopen te vinden? [Lees dan hier de brochure.](#)

Nieuwe ontwikkelingen in psoriasis arthritis

De laatste jaren zijn er heel wat nieuwe ontwikkelingen geweest in het onderzoeksdomein van psoriasisarthritis (PsA). Er zijn verschillende nieuwe moleculen op de markt gebracht in kader van de medicamenteuze behandeling. Anderzijds is er ook veel onderzoek gebeurd naar niet-medicamenteuze behandelingsstrategieën en is er gefocust op frequent gerapporteerde klachten bij patiënten met PsA zoals pijn en vermoeidheid. Dit artikel geeft een kort overzicht van de voornaamste ontwikkelingen in het domein van PsA gedurende de voorbije twee jaar.

Nieuwe medicamenteuze behandelingsopties

Goedgekeurd door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) en reeds op de markt in België voor de behandeling van PsA:

- Upadacitinib

Upadacitinib (Rinvoq®) is een JAK inhibitor die sinds november 2021 op de markt is in België voor de behandeling van PsA waardoor de dag van vandaag de meeste reumatologen ervaring hebben opgebouwd met het gebruik van upadacitinib in hun klinische praktijk. Upadacitinib heeft zowel een gunstig effect op de gewrichtsklachten (arthritis) als op de huid (psoriasis). Eveneens werden in studieverband gunstige effecten op pijn en dagdagelijks functioneren (gemeten door middel van de HAQ) gemeten. Pijn bij patiënten met arthritis is voornamelijk het gevolg van inflammatie doch wordt ook veroorzaakt door gewrichtsschade of door overgevoeligheid van pijnreceptoren. Het JAK signaal is waarschijnlijk ook rechtstreeks betrokken in het proces van de pijnsensatie. Upadacitinib (en bij uitbreiding de andere JAK inhibitoren) kunnen dus een gunstig effect hebben op pijn door enerzijds vermindering van de inflammatie en anderzijds door een rechtstreeks gunstig effect op de pijnsensatie.

- Guselkumab

Guselkumab (Tremfya®) is een IL23p19 blokker die sinds enige tijd op de markt is voor de behandeling van psoriasisarthritis en zowel een gunstig effect op huid als op gewrichten heeft aangetoond.

- Bimekizumab

Bimekizumab (Bimzelx®) is een IL17 blokker die zowel IL17A als IL17F (2 verschillende subtypes van IL17) blokkeert. De andere IL17 blokkers die al op de markt zijn (secukinumab (Cosentyx®) en ixekizumab (Taltz®)) blokkeren enkel IL17A. Bimekizumab heeft een gunstig effect op arthritis en op de huid (psoriasis). Ook werd in de studies een gunstig effect gezien op de axiale pijnklachten. Dus zowel PsA patiënten met perifere arthritis als met axiale inflammatie (of een combinatie van beiden) kunnen baat hebben bij deze therapie. De goedkeuring van de EMA is in orde en bimekizumab is al op de markt in België voor de behandeling van psoriasis. Belgische terugbetaling in kader van PsA wordt verwacht in het voorjaar van 2024.

- Risankizumab

Risankizumab (Skyrizi®) is, net zoals guselkumab, een IL23p19 blokker. De studies tonen een gunstige effect op arthritis in patiënten met PsA en een nog gunstiger effect op de huid – hetgeen klassiek wordt gezien met IL23 en IL17 blokkers. Risankizumab is in België al op de markt voor patiënten met psoriasis en de ziekte van Crohn en zal binnenkort ook voor psoriasisarthritis beschikbaar zijn.

Aanbevelingen voor de behandeling van PsA

De EULAR brengt regelmatig aanbevelingen uit. De laatste aanbevelingen voor de behandeling van PsA dateerden van 2019. Tijdens het EULAR congres van 2023 werden de nieuwe aangepaste aanbevelingen voor de behandeling van PsA voorgesteld. Ze stellen een paar overkoepelende principes voor waarvan een deel uiteraard behouden blijft ten opzichte van de vorige editie maar ook nieuwe therapeutische mogelijkheden en strategieën werden opgenomen. Zo wordt in de nieuwe richtlijnen aangeraden bij aanwezigheid van perifere arthritis in eerste lijn een csDMARD te gebruiken, in tweede lijn een bDMARD en zo deze falen kan een JAK inhibitor worden ingeschakeld. Ook wordt in de nieuwe richtlijnen extra aandacht gegeven aan extra-articulaire symptomen (zoals uveïtis, inflammatoir darmlijden en uiteraard belangrijke huidaantasting/psoriasis) met richtlijnen welke therapeutische moleculen best gebruikt worden in deze specifieke omstandigheden.

Er wordt meer aandacht geschonken aan wat patiënten vertellen over hun functioneren, hun vermoeidheid en hun pijn.

Patient reported outcomes

Behalve heel wat onderzoek naar nieuwe farmacologische behandelingsstrategieën wordt er de laatste tijd ook meer aandacht geschonken aan 'patient reported outcomes' zoals algemeen functioneren, vermoeidheid en pijn. Het onderzoek naar pijn en onderliggende pijnmechanismen lijkt in het algemeen toe te nemen. Op het laatste EULAR congres werd bijvoorbeeld een studie voorgesteld naar het voorkomen van neuropathische pijn en centrale sensitisatie bij patiënten met PsA. Pijn wordt tegenwoordig ingedeeld in verschillende facetten hetgeen ook absoluut noodzakelijk is om grondig onderzoek te kunnen verrichten. Vroeger ging men ervan uit dat pijn zou verdwijnen zodra de inflammatie ter hoogte van de gewrichten onder controle was maar helaas merken we niet zelden dat pijn blijft bestaan ondanks de krachtige anti-inflammatoire middelen die op de markt zijn. Pijn zal vermoedelijk een belangrijk onderwerp van onderzoek zijn de komende jaren.

De toekomst

Ondanks deze mooie vooruitgang in het onderzoek is verder onderzoek in het domein van PsA absoluut noodzakelijk. Ik verwacht dat het onderzoek de komende jaren zal focussen op het zogenaamd 'personalized medicine' (gepersonaliseerde geneeskunde), het effect van lifestyle in PsA (voeding, obesitas, beweging/fysieke activiteit) alsook op pijn en vermoeidheid.

Prof. Dr. Barbara Neerinckx, UZ Leuven

Heldere uitleg over voeding voor mensen met fibromyalgie

Céline Van Effelterre werkt als diëtiste binnen haar eigen praktijk (www.c-nutrition.be), werkt binnen het multidisciplinair team van De Sporthoeve in Bavegem en is in haar hoofdjob tevens werkzaam als diëtiste en educator binnen het ASZ van Aalst bij de diabeteskliniek. De Vlaamse Liga voor FibromyalgiePatiënten vroeg haar om een voedingsbrochure uit te werken specifiek rond fibromyalgie. De brochure is beschikbaar tijdens de Lotgenotenbijeenkomsten van VLFP en te koop via de website.

Céline beschrijft zichzelf als een jonge, gepassioneerde diëtiste met als missie 'je goed laten voelen in je eigen vel'. Haar focus ligt op hoe je een gezonde levensstijl kan ontwikkelen waar alle voedingsmiddelen toegestaan zijn en waarin je aan gezondheidswinst kunt doen op langere termijn. Als vegetariër kan zij ook anderen helpen om meer plantaardig te eten. Hoog tijd dus voor een interview.

Dag Céline, bedankt dat je even tijd voor ons wou vrijmaken. Vertel eens, wat drijft jou?

Mijn job als diëtiste is leuk omdat ik iets wou doen waarmee ik de mensen kan helpen. Ik zie mijn job als een hobby omdat ik energie krijg van de mensen die ik ontmoet en van de ervaringen die ik kan opdoen.

Had je zelf al ervaring met fibromyalgie?

Ik kende het eerst niet. Maar via mijn nicht is het ter sprake gekomen, want zij heeft ook fibro. Ik vind het erg dat het nog niet wordt erkend. Sowieso vind ik het fijn om dingen bij te leren en mij te verdiepen in bepaalde onderwerpen.

Begeleid je veel mensen met fibromyalgie?

Dat is toegenomen. Ik begeleid momenteel een vijftiental mensen met fibromyalgie. In het ziekenhuis heb ik ook patiënten met fibromyalgie. Zij worden dan meestal doorverwezen door de reumatoloog. De mens is mijn drijfveer. Ik wil ervoor zorgen dat ze zich beter in hun vel voelen. Dat is mijn missie. Dat kan via voeding, maar dat kan ook gaan over het zichzelf meer laten accepteren en zichzelf liever te leren zien.

Hoe ben je met de VLFP in contact gekomen?

Ik kende het nog niet. Ik gaf in Herzele een lezing rond gezonde voeding en dan ging de bal aan het rollen. Mijn lezingen gaan niet enkel over wat je al dan niet mag eten. Vaak is het een totaalpakketje waarbij gezonde voeding, beweging en voldoende slaap een rol spelen. Als we inzetten op beweging zien we daar het snelste effect van. De mate van aanpak is ook afhankelijk van de situatie waar de mensen zich in bevinden. Soms is het nodig om eerst te focussen op slaap vooraleer de andere gebieden kunnen aangepakt worden.

Zie je een ander voedingsadvies voor mensen met Fibro?

Ik vertrek altijd bij wat mensen op dat moment eten. Eerst volgt er een stuk rond psycho-educatie waarbij ik het concept 'gezonde voeding' uitleg. Groenten en eiwitten worden vaak minder gegeten. Bij Fibro richt ik mij wel op de eiwitten omdat dat helpt bij de spier- en gewrichtspijn. Regelmatiger eten en meer tussendoor eten zijn mijn stokpaardjes.

Waarom wou je graag een brochure maken? Wat is je drijfveer?

Toen het mij gevraagd werd vanuit de VLFP heb ik niet getwijfeld. Tijdens de bijeenkomst in Herzele kon ik zien hoe de lotgenotengroep aan mekaar hangt. Dat deed me wat. Mensen met fibro zijn vaak een dankbaar publiek. Ze zijn ook blij dat er iemand naar hen luistert en hen erkenning geeft. Ik neem mijn

hoed af voor hoe mensen met fibro dat doen. Het is soms al zwaar en lastig in de maatschappij en voor mensen met fibro is dat een extra uitdaging. Chronische pijnen worden ook vaak onderschat.

Herken je ook de nood aan erkenning en de nood aan advies?

Ja, in het ziekenhuis merk ik dat nog veel mensen de ziekte niet kennen. Ook in mijn vriendenkring is dat zo. Ik weet wat pijn is door de operaties die ik zelf onderging aan mijn rug. Ik vond het ook eenzaam om pijn te hebben. Ik denk dat het eenzaam moet zijn als je niet gehoord wordt. Reuma kent iedereen maar fibro niet. Dus er moet meer bekendheid komen. Ik schrok ervan dat er over gezonde voeding bij fibromyalgie zo weinig wetenschappelijke publicaties terug te vinden zijn. Er kan nog veel onderzoek gebeuren naar verandering. Dat is ook waar de VLFP gelukkig voor ijvert. Het is te weinig gekend.

De brochure werd onderverdeeld in verschillende categorieën: waarom heb je die keuzes gemaakt?

Ik vind als diëtiste dat je je niet moet richten op één pijler, maar dat je het groter geheel moet zien. Slaap en beweging zijn ook belangrijk. Je kan het niet los zien van elkaar. Het hangt allemaal samen. Te weinig slaap heeft ook invloed op je eetpatroon. Het is jouw fout niet als je een dag zin hebt naar suikers omdat het ook gelinkt is met de hormonen die geproduceerd worden tijdens slaap. En fibro beïnvloedt ook andersom je slaappatroon want door de pijn worden de nachten vaak onderbroken.

Grootste meerwaarde van de brochure?

Dat het veel mensen kan bereiken op een goedkopere manier. Het leven is al duur genoeg. Mensen kunnen op die manier toch aan de info geraken waar ze recht op hebben.

Dank je wel voor het interview Céline!

Interview & tekst : Anke Verleysen & Sandra Christiaens VLFP vzw. Meer info: www.c-nutrition.be

Deze brochure zal gratis ter beschikking worden gesteld voor de leden van VLFP tijdens de Lotgenotenbijeenkomsten. De locaties & data kan je vinden op www.fibromyalgie.be. Indien je de kans niet hebt om naar een fysieke Lotgenotenbijeenkomst te gaan, kan VLFP deze brochure naar jou verzenden.

Na betaling van 5,00 € op de VLFP rekening, wordt deze opgestuurd. Deze kostprijs is ter compensatie van de afhandelingskosten & portkosten.

Bankrekening
IBAN: BE65.9799.6854.4496

mét vermelding:

Naam, Adres, Voedingsbrochure



Op de planning: Zorg dat je er bij bent!

We zitten bij ReumaNet en de lidorganisaties niet stil. Zowel voor het najaar 2024 als voor 2025 plannen we tal van activiteiten en vormingen. Iedereen is overal van harte welkom. We hopen jou weldra te mogen ontmoeten.

Reuma? Actie! in Bonheiden

Het Imeldaziekenhuis van Bonheiden organiseert een infomoment op zaterdag 19 oktober vanaf 9u. We bekijken reumatische aandoeningen zowel **wetenschappelijk als van de psychologische kant**. Drie workshops zorgen ervoor dat je nadien zelf meteen aan de slag kan. De voormiddag start om 9u en vindt plaats in de Kapel. Om 12u30 sluiten we af met een hapje en een drankje.



[Schrijf je hier nog snel in!](#)

90 000 breuken per jaar

Op donderdag 24 oktober om 19u geeft Dr. Michaël Laurent (geriater UZ Leuven) een boeiende lezing over osteoporose. Wat betekent deze ziekte? Wie is vatbaar voor osteoporose? Maar vooral ook: Hoe ver staat de wetenschap? Kunnen we geholpen worden en wat kunnen we (preventief) zelf doen? In België lopen jaarlijks meer dan 90 000 mensen een breuk op door osteoporose! Laat je niet vangen en leer alles over deze ziekte tijdens de webinar. Nog vragen? Die kan je gewoon stellen aan de presentator!
[Deelnemen kan gratis via deze link \(klik hier\).](#)

Gezamenlijke lotgenotencontacten in 2025 met dank aan De Warmste Week

1 op 2 Vlamingen voelt zich soms eenzaam. Hier zitten ook kinderen, jongeren en volwassenen met reumatische of auto-immune inflammatoire aandoeningen bij. En daar willen wij iets aan doen! ReumaNet en haar lidorganisaties dienden een dossier in bij De Warmste Week en dat werd goedgekeurd door de jury.

Mensen met reumatische aandoeningen ervaren dagelijks de impact van hun ziekte op hun mobiliteit en het kunnen participeren in de maatschappij. Contact met lotgenoten versterkt hen in het omgaan met hun aandoening en geeft een boost aan zelfmanagement. ReumaNet en haar lidorganisaties willen met contactmomenten in de vijf provincies mensen met verschillende vormen van reuma een platform bieden om van elkaar te leren, hen te tonen dat ze niet alleen staan en hen op weg zetten naar oplossingen.

Met zowel een gezamenlijk als een apart gedeelte krijgen deelnemers de mogelijkheid om hun verhaal te doen, te luisteren, te ontdekken, te ontmoeten. Niets moet, alleen langskomen! We hebben er altijd minstens eentje in jouw buurt!

Training ReumaRegie 2025

- Heb je een reumatische of auto-immune inflammatoire aandoening?
- Heb je al wat zaken uitgeprobeerd en ben je nog op zoek naar extra handvaten om het beheer van je chronische ziekte in handen te nemen op fysiek en mentaal vlak?
- Ben je benieuwd naar hoe anderen het aanpakken? Dan is deze zelfmanagementtraining, gegeven door en voor patiënten, zeker iets voor jou!



- Gedurende vier dagen gaan we samen actief aan de slag. Thema's zoals omgaan met pijn en vermoeidheid, onbegrip en verlies, maar ook seksualiteit, je weg kennen binnen de hulpverlening,... komen aan bod. ReumaRegie vertrekt vanuit de mens zelf. Je leert je krachten (her)ontdekken. Met lotgenoten creëren we een veilige omgeving waar je je kan uitspreken en je emotioneel goed kan voelen.

VOORJAAR 2025:

- Bonheiden, Imeldaziekenhuis, zaal Magnolia:
- Data: 22 februari, 15, 22 en 29 maart '25, telkens van 9 tot 14u
- Prijs: 200 euro, inclusief materiaal en lunch

NAJAAR 2025:

- Aalst, OLV Ziekenhuis:
- Data: Worden later bekendgemaakt
- Prijs: 200 euro, inclusief materiaal en lunch

- Inschrijven kan via info@reumanet.be tot uiterlijk 25 jan. '25 voor de module Bonheiden en 10 sept '25 voor de module in Aalst.

- Na inschrijving contacteren de trainers je voor een kennismakingsgesprek. Op basis van dit gesprek wordt bepaald of je kan deelnemen aan de cursus.

- Daarna ontvang je een bevestigingsmail, de betaalgegevens en verdere praktische informatie.

- Let op: omwille van de groepsdynamiek worden maar twaalf mensen toegelaten. Schrijf dus tijdig in.

Noteer alvast:

Zaterdag 15 februari in West-Vlaanderen
Zondag 4 mei in Oost-Vlaanderen, Oudenaarde
Zondag 12 oktober in Vlaams-Brabant, Zaventem
De data voor Limburg en Antwerpen worden weldra bepaald (Heb jij een suggestie voor een locatie? Neem zeker contact op via info@reumanet.be!)

Wil jij graag een actie doen ten voordele van dit initiatief en de 275 andere projecten die werden gekozen? [Klik dan hier verder naar de website van De Warmste Week en ontdek hoe jij je steentje kan bijdragen.](#)



Webinar Sjögren, systemische lupus en systemische sclerose op 14/10

Onze Nederlandse zusterorganisatie Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland organiseert op maandag 14 oktober om 19u een webinar rond systeemziekten met gastspreker reumatoloog Madelon Vonk (Radboud MC). Komt aan bod: Wat zijn algemene kenmerken van systeemreuma? Wat maakt de diagnose van een vorm van systeemreuma soms lastig? Wat is de strekking van de behandeling

met medicatie van systeemreuma? Wat kan je zelf doen als je systeemreuma hebt? (zoals leefstijl, therapie) Wat zijn nieuwe ontwikkelingen in onderzoek naar vormen van systeemreuma?

Meld je vooraf aan via aanmelding@reumazorgnederland.nl met vermelding van Webinar 'Leven met systeemreuma'. De organisatie bezorgt je dan de toegangslink.

13 850 euro bijengewandeld voor wetenschappelijk onderzoek

Elk jaar aan het begin van de zomervakantie trekt zo goed als heel Schalkhoven (Limburg) en omstreken de wandelschoenen aan in de strijd tegen systemische sclerose.

ningen, uitgereikt door RaDiOrg. Die heeft ze zeker en vast verdiend. Wij als onderzoekers kunnen alleen maar blij zijn met deze financiële steun."

Drijvende kracht Anja Römling organiseert dan de jaarlijkse wandeling van Cure Scleroderma waarbij ze telkens kan rekenen op een grote opkomst en een geëngageerde groep vrijwillige handen. De opbrengst gaat naar wetenschappelijk onderzoek rond systemische sclerose. Het team van UZ Leuven kon dit jaar maar liefst 13 850 euro toevoegen aan het budget dankzij de inspanningen van Anja en haar helpers.

"Anja en haar superteam zorgen voor onmisbare steun in de zoektocht naar de oorzaken van systemische sclerose in België", weet Dr. Jan Lenaerts, lid van het Leuvense onderzoeksteam. "Veel mensen in Limburg kennen de zeldzame systeemziekte nu dankzij deze actie. Anja werd trouwens dit jaar nog terecht beloond met de Edelweiss Award, een prijs voor mensen die een bijzondere verdienste hebben binnen zeldzame aandoeningen."



ReumaNet ontwikkelt hulpmiddelen ter versterking en ondersteuning van mensen met reuma: ReumaWerkt, ReumaBeweegt, ReumaRegie, ReumaMoov, contact met lotgenoten, brochures, ... We ontvangen maandelijks zo'n 18 000 bezoekers op onze website en tellen meer dan 500 downloads van documenten per maand. We willen onze hulp gratis blijven aanbieden aan mensen die het nodig hebben. Zo houden we de drempel zo laag mogelijk en kan iedereen zich optimaal informeren over diens aandoening.

Wil je ons helpen om deze dingen te kunnen blijven doen? Doe dan een gift aan het Fonds Vrienden van ReumaNet van de Koning Boudewijnstichting

IBAN: BE10 0000 0000 0404 (KBS)
Verplichte vermelding: 014/0530/00086

Giften vanaf 40 euro zijn fiscaal aftrekbaar.
Een gift van 50 euro kost je dus slechts 27 euro.



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 werkgroepvrijwilliger, patiëntexpert, Patient Partner, IT'er, schrijver, belangenbehartiger, projectvormgever, contactpersoon, ...

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

Deze verenigingen vormen samen ReumaNet

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
WERKGROEPEN OSTEOPOROSE EN PSORIASIS/PSORIASIS ARTRITIS... info@reumanet.be



RHEUMA.BE IS EEN INITIATIEF VAN



Belgian Health Professionals in Rheumatology vzw/asbl

Deze krant kwam tot stand met de steun van

