

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2022

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Een wereld in verandering

Wereld Reuma Dag... het klinkt feestelijk, maar er valt weinig te vieren. Niemand vraagt om een chronische aandoening te krijgen. Maar je staat er niet alleen voor!

'Je staat er niet alleen voor'. Een belangrijke boodschap wanneer je plots een diagnose krijgt van een aandoening waar je nooit eerder van hoorde. Binnen het ReumaHuis vangen zorgverleners én mensen met reumatische aandoeningen dagelijks mensen

met vragen over deze ziektes op. We doen dit in tijden van corona, we doen dit in tijden van energiecrisis, we doen dit tijdens hete zomers, we doen dit elke dag. We doen dit ook gratis voor u.

We ontvangen nog steeds geen overheidssteun, hoewel we toch taken doen die eigenlijk meer tot hun verantwoordelijkheid behoren. Daarom blijven we afhankelijk van giften. Ook van jouw gift. Help ons onze



werking te blijven garanderen, op elk moment, over elk thema, voor iedereen, gratis. [Meer info om een gift te doen vind je hier. Een fiscaal attest is mogelijk vanaf 40 euro.](#)

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.



PATIENT
EXPERT
CENTER

Certificaat voor 23 patiëntexperten in de reumatologie

In december 2021 studeerden de eerste patiëntexperten van het Patient Expert Center (PEC) af. Onder hen ook 23 patiëntexperten in de reumatologie.

Na enkele testfasen bij ReumaNet startte het PEC in april 2021 met de opleiding tot patiëntexpert. Voor het eerst namen ook mensen met andere ziektebeelden deel.

Na een generiek gedeelte in het voorjaar volgde een reumaspecifiek lesprogramma in het najaar.

De enthousiaste groep patiëntexperten (pe's) wordt ingezet in tal van projecten. Begin oktober noteerden we voor 2022 al 74 projecten, waarbij 175 keer gebruik werd gemaakt van de inzet van pe's. We werken samen met onderzoekinstellingen zoals KU Leuven, UGent, UHasselt, Thomas More, met overheidsinstellingen zoals het FAGG, RIZIV en KBS, met mutualiteiten, farmaceutische bedrijven, zorgverleners en andere patiëntenorganisaties. Telkens zorgen we voor een transparante werking en een degelijke opvolging.

Met de nieuwe lichter erbij telt ReumaNet nu 50 patiëntexperten. Elke persoon heeft zijn of haar eigen verhaal, talenten, interesses. Op die manier kunnen we de taken mooi verdelen en blijft het voor iedereen haalbaar en boeiend. "Ik kan gewoon mezelf zijn", zegt pe Katleen. "Mijn mening telt en wordt gebruikt. Deze manier van werken is een enorme stap voorwaarts in de wisselwerking tussen zorgverleners en andere partners en patiënten. Ik ben zo blij dat ik op deze manier het verschil kan maken."

Het PEC houdt ondertussen een nieuwe

"De kosten bij niet-geconventioneerde zorgverleners lopen hoog op."

Het Observatorium voor Chronisch Zieken bestaat tien jaar. Patiëntexperte Karine Braems (VVSA) getuigde tijdens een feestelijke zitting over de hoge kosten van chronisch ziek zijn.

Tien jaar geleden werd het Observatorium voor Chronisch Zieken opgericht. Deze groep betreft patiënten bij het zorgbeleid. Karine Braems, bestuurslid van de Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis (VVSA) en patiëntexperte, bracht tijdens het symposium een getuigenis over aspecten van haar leven met een chronische aandoening.

"Chronisch ziek zijn gaat gepaard met hoge kosten", steekt ze meteen van wal. "Heel wat mensen kunnen minder of zelfs niet meer werken, met alle gevolgen van dien. De kosten voor medicijnen lopen hoog op, zelfs als er degelijke terugbetaling is. Op jaarbasis blijft het een serieuze hap uit het budget. En dat natuurlijk elk jaar opnieuw."

Geconventioneerde of niet?

Karine stelt zich ook vragen bij het hoge aantal artsen en kinesitherapeuten dat niet geconventioneerde is. "De kosten van de zorg bij niet-geconventioneerde kinesitherapeuten is erg hoog", klinkt het. "Mensen gaan daarom op zoek naar andere zorgverleners die wel geconventioneerde zijn, of ze gaan minder vaak omdat het te duur wordt. Maar het enige resultaat is dan dat je gezondheid eronder lijdt. Je zou gewoon naar een zorg-

verlener moeten kunnen gaan die jouw aandoening en jouw lichaam kent, iemand die je vertrouwt. En liefst dan nog iemand in je buurt."

Een kleine zoektocht leerde ons dat bijna de helft van de kinesitherapeuten in Vlaanderen niet geconventioneerde is, met een dure opleg tot gevolg voor de patiënten. Ook bij de CIB-Liga krijgen ze regelmatig schrijnende verhalen binnen. "De mensen houden vandaag geen geld meer over om hun behandeling te betalen", weet Daniëlle Bijmens. "Ga dan naar een geconventioneerde kine, zeggen de mensen dan, maar dat is niet zo makkelijk. Met onze zeldzame aandoeningen hebben wij een gespecialiseerde aanpak nodig." Er is duidelijk nood aan het herbekijken van de verschillende conventies, zodat alle partijen gewaardeerd worden.

Operaties vermijden

Ook wat voetverzorging betreft, moet Karine heel wat centen opzij leggen. "Ik bezoek een podoloog en gebruik aangepaste schoenen", vertelt ze. "Dat is voor mij geen luxe, dat is pure noodzaak. Het is een investering in mijn gezondheid, maar eentje zonder tegemoetkoming van de overheid. Net als medische pedicures. Die worden pas terugbetaald na je vijftenzestig. Nochtans zouden er heel wat operaties vermeden kunnen worden als



mensen hier op een betaalbare manier gebruik van zouden kunnen maken."

Verwarming

In lijn met de energiecrisis haalt Karine ook nog even aan dat mensen die werkonbewaam zijn altijd hun huis moeten verwarmen. "Dit was vroeger misschien niet zo'n belangrijk gegeven, maar vandaag maakt dat wel degelijk een verschil. Je staat er niet bij stil, maar al die kleine bedragen samen zorgen voor kopzorgen."

Reïntegratie

"Wij willen ons niet alleen patiënt voelen, wij willen ook deel uitmaken van de maatschappij", sluit Karine af. "Reïntegratie is een mooi woord, maar vaak alleen op papier."

[Je kan de getuigenis van Karine hier helemaal bekijken.](#)

Vertel jij graag jouw verhaal? Geef ons een seintje via info@reumanet.be

opleiding tot patiëntexpert. Hieraan nemen ook mensen deel uit oncologie, diabetes, MS, ... Het PEC streeft ernaar een gevestigde waarde te worden wat het opleiden en inzetten van patiënten betreft.

Zie je manieren van samenwerken met onze patiëntexperten? Geef ons een seintje via info@reumanet.be, we bekijken samen hoe we elkaar kunnen versterken. Interesse in het PEC?

info@patientexpertcenter.be



“We komen elke dag een stap dicht bij gepersonaliseerde behandeling”

Dr. Jan Lenaerts komende twee jaar voorzitter KBVR

Elke twee jaar kiezen de leden van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie een nieuwe voorzitter. Eind september nam [dokter Jan Lenaerts](#) het roer over van professor Valérie Badot.

Dr. Lenaerts, werkzaam in het UZ Leuven, het Reumainstituut Hasselt en het Netwerk Zuid West Limburg, is geen onbekende binnen de KBVR. Zijn engagement startte meer dan 25 jaar geleden al, hij zetelde in heel wat commissies. “Ik geloof erg in samenwerken, mensen kunnen veel van elkaar leren”, steekt Lenaerts van wal. “De kennis en ervaring die ik de afgelopen jaren opdeed, wil ik gebruiken om de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren en om reumatologie nog beter bekend te maken. Een tijdige diagnose begint bij het bewustmaken van het grote publiek.”

De kersverse voorzitter gelooft ook in de nauwe samenwerking binnen het ReumaHuis. “Samen met de paramedici (Belgian Health Professionals in Rheumatology) en de patiëntenplatformen ReumaNet en Clair vormen we een sterke alliantie. Door alle betrokken partijen samen te brengen, kunnen we vooruitgang boeken. We zien in het buitenland dat patiënten en zorgverleners veel meer betrokken worden bij beleidsvorming. België blijft hierin wat achter, hoewel we best mensen hebben die

hun mening durven en kunnen geven. De samenwerking binnen het ReumaHuis kan hierin de toekomst het verschil maken.”

In de nabije toekomst staat de hervorming van de nomenclatuur voor de deur. De manier waarop consultaties verloond worden, zal veranderen. “Dit is een belangrijk proces waarbij het nodig is dat wij als arts gehoord worden”, meent Lenaerts. “Vooral voor de jonge reumatologen zal dit een impact hebben, we moeten ze dus motiveren om hier constructief aan mee te werken.” Ondertussen is één van dr. Lenaerts' zonen zo goed als klaar met zijn opleiding tot reumatoloog. “We hebben deze nieuwe generatie nodig om een degelijke zorg te kunnen blijven garanderen. Via mentorschappen kunnen deze jonge artsen terugvallen op ervaren mensen die hun kennis doorgeven. Ook dat is een taak van KBVR.”

Koken kost geld, zo weten ze ook bij KBVR. “Het is anno 2022 niet gemakkelijk om fondsen binnen te halen”, weet Lenaerts. “Elk jaar schenkt KBVR via het Fonds voor Wetenschappelijk ReumaOnderzoek een substantieel bedrag aan reumaonderzoek. Dit moeten we kunnen veiligstellen naar de toekomst toe. Dit onderzoek is broodnodig, het geld dus ook. Via allerlei initiatieven zullen we blijven proberen geld in het laatje te brengen. De initiatieven van 'Hand in Hand, Samen tegen Reuma'



kunnen we na deze lange coronacrisis zeker nieuw leven inblazen en ook de mogelijkheden via Testament.be nemen we verder onder de loep.”

“We moeten zorgen voor een kwalitatieve en wetenschappelijk onderbouwde, totale zorg voor de patiënt vanuit een holistische visie”, sluit Lenaerts af. “De patiënt is niet enkel patiënt, maar ook ouder, werknemer, partner, vriend... We komen elke dag een stap dicht bij gepersonaliseerde behandelingen: in de nabije toekomst hopen we te kunnen voorstellen welke behandeling geschikt is voor die ene patiënt. Maar daarnaast is ook het sensibiliseren en het informeren van groot belang. Door samen te werken kunnen we elke patiënt correct begeleiden, van bij de diagnose. En daar wil ik graag mijn steentje aan bijdragen.”

Zelfmanagement voor mensen met reuma.

ReumaNet werkt aan een eigen zelfmanagementtraining. We organiseren een eerste 'ReumaRegie' van 2 tot 5 maart 2023.

ReumaRegie is een zelfmanagementtraining, gericht naar mensen met een reumatische aandoening die nog op zoek zijn naar extra praktische handvaten. De deelnemers aan de training hebben al enige stappen gezet in het eigen verwerkingsproces en zijn klaar om te reflecteren over het voorbije pad dat ze hebben afgelegd en over hun toekomstplannen.

Het doel van de training is dat de deelnemers de regie over het omgaan en beheren van hun aandoening actief in handen kunnen nemen.

De lesgevers baseren zich op de grote thema's die worden aangegeven in onderzoek rond noden van patiënten vanuit patiëntperspectief. (Meer informatie over [dit onderzoek](#) en de [aanbevelingen](#))

Tijdens de vierdaagse komen volgende thema's aan bod: patient journey, levend verlies en rouwproces, zelfzorg, identiteit en omdenken, omgaan met obstakels, ... maar ook seksualiteit, werk en de sociale kaart krijgen een plaats in deze training.

Dit project wordt gerealiseerd met de steun van Samana. Meer informatie volgt via hun website en de sociale mediakanalen van ReumaNet.

LUPUS 100

Find reliable, quality answers on the 100 most frequent questions about lupus, written by leading lupus doctors in collaboration with patients

See 100 questions →

100 vragen én antwoorden over lupus

Specialisten en mensen met lupus stelden een lijst samen met veel voorkomende vragen over lupus. De gloednieuwe website biedt korte, overzichtelijke antwoorden over een gecompliceerde ziekte.

Lupus is een reumatische aandoening met veel gezichten. Niet alleen gewrichten, maar ook organen kunnen aangetast worden. Op het internet vind je de meest gruwelijke verhalen over SLE of lupus, wat alleen maar leidt tot verwarring bij patiënten en hun omgeving.

Europese artsen en mensen met lupus werken aan een lijst van honderd veel voorkomende vragen over lupus, naar aanleiding van de Franse publicatie “[100 questions pour mieux gérer la maladie](#)”.

De 100 vragen staan gerangschikt in vier rubrieken: Lupus uitdagingen, Lupus symptomen, Lupus behandelingen en Leven met lupus. Elke vraag krijgt een kort antwoord en een knop die leidt naar meer informatie en gerelateerde vragen. Via de zoekbalk kan je gericht zoeken.

Extra bijlages geven meer informatie over medicijnen en classificatiecriteria voor de diagnose van lupus. Het contactformulier laat toe nieuwe vragen te stellen, die achteraf opgenomen kunnen worden in de lijst. “Deze vragenlijst is het resultaat van een mooie samenwerking over de grenzen heen”, meent LUPUS EUROPE voorzitter Jeanette Andersen.

Je vindt de nieuwe website via www.lupus100.org (Engelstalig)

Onderzoek naar psoriasis artritis in BEPAS Studie

De Belgian Epidemiological Psoriatic Arthritis Study (BEPAS) bracht de ernst, de levenskwaliteit en de impact van de ziekte psoriasis artritis in kaart. 17 Belgische centra namen hieraan deel. De studie bevestigt de grote variatie in ziekteduur, aanvangsleeftijd, symptomen en impact op de levenskwaliteit bij mensen met deze aandoening.

Psoriasis artritis (PsA) wordt gekenmerkt door uiteenlopende klachten: gewrichtsontsteking in de ledematen, dactylitis (vingers en tenen die opzwellen en er uitzien als worstjes), ontsteking ter hoogte van de peesaanhechtingen (enthesitis) en wervelzuulaantasting. Daarnaast zien we ook huid- en nagelziekten, inflammatoire darmziekten en uveïtis (ontsteking van de voorste en achterste oogkamer). Heel wat mensen met PsA lijden aan hart- en vaatziekten, maar ook diabetes en verhoogde cholesterol, en zelfs psychiatrische aandoeningen met voornamelijk depressies en angststoornissen.

Onderschatting

De impact van PsA is vergelijkbaar met deze van reumatoïde artritis (RA). Het ontbreken van bevolkingsonderzoeksstudies, de late erkenning van PsA als een afzonderlijke ziekte en de onderschatting van de ernst ervan hebben geleid tot een onvolledig begrip van de ziekte en de impact op de levenskwaliteit. Een diagnose van PsA brengt vaak nog andere aandoeningen mee (comorbiditeiten), leidt tot functieverlies, sociale uitsluiting en een verhoogde kans op overlijden. De komst van een nieuwe groep medicijnen, namelijk de 'biologicals', hadden tot voor kort een nooit gezien effect op de aanpak van de ziekte en hebben de vooruitzichten voor PsA-patiënten gelukkig drastisch verbeterd.

De Belgian Epidemiological Psoriatic Arthritis Study (BEPAS) bracht de ernst, de levenskwaliteit en de impact van de ziekte in kaart. 17 Belgische centra namen hieraan deel. Bij de eerste bevraging had 40% van de patiënten nog steeds pijnlijke en/of gezwollen gewrichten ondanks een actieve behandeling. Meer dan 70% heeft klachten ter hoogte van de wervelzuil. De onderzoekers weten echter nog niet of deze rugklachten deel uitmaken van de ziekte PsA zelf, omdat chronische rugpijn sowieso veel voorkomt in de algehele

bevolking. In de BEPAS studie zijn huid- en nagelaantastingen iets minder uitgesproken, mogelijks door het veelvuldig gebruik van biologische medicatie.

Behandeling

Bij de meeste patiënten (90%) zijn ooit klassieke antireumatische geneesmiddelen, zogenaamde cDMARD's, gestart en nog steeds gebruikt bij ongeveer 70% hiervan. Een kleine helft van de patiënten wordt ook nog actief behandeld met een biological. Ondanks actieve behandeling en opvolging heeft bijna de helft van deze patiënten aanhoudende actieve ontstekingen. Naast eerder vermelde medicatie worden ook corticosteroïden (cortisone), NSAID's (ontstekingsremmers) en pijnstillers vaak gebruikt in de behandeling van PsA.

Levenskwaliteit

De meerderheid van de patiënten vindt hun actuele toestand aanvaardbaar (62%). Heelaas ondervindt slechts een minderheid (43%) van de patiënten een minimale ziekteactiviteit en is slechts 1 op 10 in remissie (volledige ziektecontrole met afwezigheid van enige klachten). Algemeen was de lichamelijke gezondheid goed tot aanvaardbaar, maar 25% van de ondervraagden ervaart nog belangrijke beperkingen en moeilijkheden bij dagelijkse handelingen. Alle domeinen binnen de levenskwaliteit zijn beïnvloed bij PsA en vertonen lagere scores dan bij de globale bevolking.

De lage remissiegraad en de hoge graad van functieverlies is mogelijks te wijten aan een



laattijdige diagnose.

Deze studie bevestigt ook een verhoogd voorkomen van obesitas, hypercholesterolemie, verhoogde bloeddruk en diabetes mellitus type II in PsA patiënten. Overgewicht kan de behandeling beïnvloeden en draagt ook bij tot een verhoogde kans op hart- en vaatziekten bij deze patiënten.

Impact bestuderen

Ondanks de beschikbaarheid van vele behandelingsmogelijkheden hebben nog steeds veel patiënten last van de ziekte. Het BEPAS-cohort is een unieke kans om de impact van de ziekte te bestuderen zodat op termijn betere behandelingsstrategieën ontwikkeld kunnen worden.

Bij deze willen we alle patiënten en centra danken voor deelname en medewerking aan dit unieke project.

Met dank aan Professor Dr Kurt de Vlam, artikel vanwege de BEPAS sturingsgroep. Met dank aan RA Liga

Samen beslissen over de behandeling van je ziekte: de patiënt en zorgverlener als team

Tijdens een webinar van EULAR PARE, de vereniging van Europese patiëntenorganisaties in de reumatologie, werd een mooi project rond 'gedeelde besluitvorming in de zorg' uitgelegd. Patricia Pennings van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland licht het project toe.

Reumatische aandoeningen zijn nog niet te genezen, maar de meeste vormen zijn wel te behandelen. Er zijn verschillende mogelijkheden om te behandelen, zowel medicamenteus als zonder medicijnen (bv. kinesithérapie). Er zijn meestal wel wat opties. Echter, welke behandeling voor jou het beste werkt, hangt niet alleen af van de aandoening die je hebt, maar ook van je persoonlijke situatie en voorkeuren. Werk je nog? Heb je een kind? Heb je veel pijn of net niet?... Het zijn allemaal persoonlijke zaken die een rol kunnen spelen in de keuze van behandeling. En daar kan jij als patiënt een grote rol in spelen.

"Samen beslissen over je zorg wordt ook wel gedeelde besluitvorming of Shared Decision Making (SDM) genoemd", legt Patricia Pennings (ReumaZorg Nederland) uit. "Patiënten gaan in overleg met hun zorgverlener om samen tot een besluit te komen rond het behandelplan. Onderzoek toont immers aan dat als je samen met je dokter of andere zorgverlener beslist over je eigen behandeling, je beter geïnformeerd bent, sterker achter je keuze voor

een behandeling staat en trouwer blijft aan je behandeling of gebruik van een medicijn. Dat zijn alleen maar goede dingen."

Meer dan 80% van de Nederlanders is voorstander van gedeelde besluitvorming. "Maar dat wil nog niet zeggen dat het in de praktijk allemaal op wiertjes loopt", lacht Patricia. "Binnen het kader van een onderzoek evalueerden wij de inhoud van 59 consultaties reumatologie in drie Nederlandse ziekenhuizen. Daar kwam uit dat mensen vaak niet eens weten dat ze een keuze hebben wat de behandeling betreft. Patiënten hebben nog dikwijls het gevoel dat er te weinig geluisterd wordt naar hun noden en bezorgdheden, en, opvallend: de informatie die verschaft wordt door de reumatoloog komt niet altijd overeen met hetgeen de reumaverpleegkundige vertelt."

ReumaZorg Nederland ging aan de slag met de resultaten, met als doel de gedeelde besluitvorming in de zorg te verbeteren. "Zowel voor zorgverleners als voor patiënten ontwikkelden we hulpmiddelen", toont Patricia. "Reumatologen kunnen terugvallen op onder meer een werkboek, een handleiding om te reflecteren op een eigen consult en praktische hulpmiddelen zoals een praatkaart en een zakkaart, want ook zij moeten op een goeie manier die gedeelde besluitvorming in gang zetten. Voor patiënten stelden we gespreks-



kaarten samen, alsook een consultkaart en keuzehulp. Het is belangrijk dat je als patiënt goed nadenkt over je ziekte, maar ook over je leven in zijn geheel: wat is voor mij belangrijk, welke doelen wil ik nog bereiken? Als je dit deelt tijdens een consultatie kan de arts hiermee aan de slag en kan je samen tot een optimale behandeling komen. De gesprekskaarten kunnen je helpen om te focussen op jouw belangrijke punten."

'Shared decision making' betekent samenwerken. Het kan enkel lukken wanneer de arts de inbreng van de patiënt respecteert en wanneer de patiënt open communiceert. Niet elke reumatische aandoening heeft evenveel behandelmogelijkheden, maar ook dan is overleg cruciaal.

De hulpmiddelen van ReumaZorg Nederland zijn vrij te gebruiken. [Je vindt ze hier.](#) [Bekijk hier een gesprek met Patricia Pennings van ReumaZorg Nederland.](#)

Wandel en/of fiets mee tegen reuma!

Bewegen is een belangrijke factor in de behandeling van reumatische aandoeningen. Sluit je aan bij één van onze activiteiten!

Fysiek actief zijn is voor iedereen noodzakelijk, ook als je geen reuma hebt. Maar het is niet omdat het goed is, dat het ook makkelijk is om een geschikte sport of actieve hobby te vinden die bij jouw gezondheids-toestand past. Of misschien is een drukke agenda wel eens een excuus?

Bij ReumaNet vinden we het belangrijk om mensen aan te zetten tot bewegen. We voorzien daarom tal van activiteiten die het jou makkelijker moeten maken om aangepast te bewegen. We lijsten ze graag hieronder voor jou op.

Nog tot eind oktober kan je mee wandelen op verschillende plaatsen in Vlaanderen. De wandelingen zijn rond de vijf kilometer lang en gaan langs makkelijk begaanbare paden. Sommige wandelingen zijn ook rolstoeltoegankelijk. [Meer informatie over de wandelingen vind je hier.](#)

Wandel of fiets je liever op je eigen tempo? Patiëntexpert Jos stippelde in de vijf Vlaamse provincies een wandeltocht en een fietstocht uit en zorgde voor uitgebreide documentatie. Hij testte elke route zelf uit en geeft tips voor een goed verloop van de tocht. [Je vindt de routes hier.](#) Wandelen en fietsen kan het hele jaar door.

Lukt wandelen of fietsen niet? Doe dan mee met ReumaMove: online bewegmomenten op maandagavond onder deskundige leiding van een ergotherapeute. We komen dus gewoon tot bij jou in de woonkamer! De oefeningen zijn laagdrempelig en kunnen ook zittend uitgevoerd worden. "Ik verwachtte niet om bijna alles te kunnen meedoen. Maar het was gezellig, goed uitgelegd, discreet en tof. Als patiënte met verschillende reumatische aandoeningen, kan ik het echt aanraden", aldus één van de nieuwe deelnemers. Aarzel niet langer en probeer vrijblijvend een les uit.

Is maandag een moeilijk moment? Je kan ook de ReumaMovie gebruiken om thuis op eigen tempo te oefenen. [Meer info over ReumaMove en de Reuma-Movie vind je hier.](#)

Gesprekken met G-Sport Vlaanderen en CM zijn lopende. We houden jullie op de hoogte van het aanbod.

Opsporen van nieuw autoantistoffen bij systemische sclerose

Een onderzoeksgroep probeert om autoantistoffen van mensen met zeldzame reumatische aandoeningen in kaart te brengen.

Systemische sclerose is een auto-immuunziekte waarbij er ontsteking en verharding van bindweefsels kan optreden. Het meest karakteristieke kenmerk is verharding van de huid, maar er is ook vaak aantasting van de inwendige organen en bloedvaten. Net als bij andere auto-immuunziekten zijn er meestal autoantistoffen aanwezig in het bloed. Autoantistoffen zijn antistoffen tegen bestanddelen van ons eigen lichaam. Bij systemische sclerose kunnen deze gericht zijn tegen bestanddelen in de cel zelf. Het is nuttig voor de arts om te weten welk soort autoantistoffen een patiënt heeft, omdat dit iets kan vertellen over hoe de ziekte zich zal uiten of

verder evolueren. Hoewel er al verschillende autoantistoffen bij systemische sclerose gekend zijn, is er bij ongeveer 20% geen gekend autoantistof aanwezig. Bij deze patiënten is het moeilijker voor de arts om in te schatten hoe de ziekte zal evolueren.

In onze onderzoeksgroep proberen we de autoantistoffen van zoveel mogelijk patiënten met systemische sclerose en andere zeldzame vormen van reuma, zoals myositis, in kaart te brengen. Hiervoor ontwikkelden we een nieuwe methode op basis van massaspectrometrie, waardoor we snel het doelwit van de autoantistoffen kunnen identificeren. Zo kunnen we zeldzame, maar ook nog nooit eerder beschreven autoantistoffen opsporen, wat kan bijdragen tot een betere diagnose en opvolging van systemische sclerose.

In een samenwerking van UZ Leuven met de systemische sclerose unit van UZ Gent hebben we nieuwe autoantistoffen kunnen opsporen. Deze lijken vaak gericht te zijn tegen eiwitten die belangrijk zijn voor telomeren. Telomeren zijn de structuren aan het einde van de DNA-strengen en dienen om ons DNA te beschermen. De rol van telomeren bij systemische sclerose is daarom een interessante piste om verder te onderzoeken.

We hopen dat in de toekomst deze nieuwe methode kan leiden tot meer kennis over zeldzame autoantistoffen bij systemische sclerose, zodat elke patiënt snel een correcte diagnose krijgt en de best mogelijke opvolging.

Met dank aan Dr. Jean-Baptiste Vulsteke

Sporten en bewegen met een chronische aandoening

G-Sport Vlaanderen inspireert, creëert kansen en neemt drempels weg zodat alle (potentiële) G-Sporters op een gezonde en kwaliteitsvolle manier aan sport en beweging kunnen doen, op maat van hun eigen behoeften, mogelijkheden en ambities. Sinds kort richt de organisatie zich ook op mensen met een chronische aandoening.

Bron: G-Sport Vlaanderen

Waarom is het zo belangrijk dat mensen met een chronische aandoening voldoende sporten?

Silke De Waelle, coördinator van de G-sport kennishub van G-Sport Vlaanderen: "Sport-

ten, en bewegen in het algemeen, zorgt voor een lagere mortaliteitsratio, minder ziekenhuisopnames van mensen met hart- en vaatziekten, een betere insulinerespons bij mensen met diabetes, een betere botdensiteit en aerobe fitheid, enz. Kortom: het vermindert de risico's binnen je aandoening. Bovendien is het goed voor het sociale contact. Toch zien we dat mensen met een chronische aandoening minder sporten en bewegen dan gezonde mensen."

Wat doen jullie om dat te veranderen?

Ksenija Van de Voorde, G-sportmanager chronische aandoeningen bij G-Sport Vlaanderen: "We onderzoeken momenteel het huidige aanbod en pluizen de noden en hiaten uit. We zetten op dit moment sterk in op het vinden van een aanbod op maat. Na het achterlaten van je gegevens op onze website contacteren we je om je specifieke noden en wensen in kaart te brengen. Vervolgens kijken we naar wat er al bestaat om zo de juiste match te maken. Een bijkomend voordeel hiervan is dat we deze doelgroep zo heel goed leren kennen, wat zeker zal helpen om in

de toekomst een strategisch aanbod uit te werken. Intussen hebben we alvast concrete samenwerkingen opgezet met de Vlaamse Parkinson Liga en 'Bewegen op verwijzing' van Gezond Leven. Gesprekken met ReumaNet zijn aan de gang.

Hoe spelen jullie in op de noden van specifieke groepen?

Van de Voorde: "Iedere doelgroep heeft zijn eigen noden. Zo is het belangrijk dat mensen met diabetes aan een hogere intensiteit sporten, terwijl mensen met de ziekte van Parkinson beter rustig bewegen. Over het algemeen is de angst om te sporten een heel grote drempel voor deze doelgroepen. Net daarom is het zo belangrijk dat we een zeer laagdrempelig en veilig aanbod creëren. Het doel is vooral dat mensen zich gesteund en begrepen voelen en dat ze kunnen ervaren dat sporten en bewegen mogelijk is op elk niveau. We zullen ook beweegsessies organiseren met ervaren mensen, bijvoorbeeld ergotherapeuten of kinesitherapeuten, die goed kunnen inspelen op ieders noden en mogelijkheden.

Hoe zien jullie dit verder evolueren?

Van de Voorde: "We willen vooral de andere



organisaties en clubs heel goed ondersteunen, samenbrengen en motiveren om een aanbod uit te werken voor mensen met een chronische aandoening. Dat zullen we doen via opleidingen, een goede communicatie en events. Ons hoofddoel is om in de samenwerking genoeg aanbod te creëren in heel Vlaanderen zodat iedereen met een chronische aandoening kan sporten of bewegen in zijn eigen buurt."

Wil je mee bewegen met ReumaNet? Hierboven vind je tal van tips.

[Meer info over de plannen van G-Sport Vlaanderen vind je hier.](#)



“Ik leer met vallen en opstaan wat ik kan en niet kan”

Ook kinderen, jongeren en jongvolwassenen kunnen reuma krijgen. Zij staan voor specifieke uitdagingen. Angus Bruyndonckx (23) vertelt openhartig over zijn leven met spondyloartritis.

We spreken Angus tussen twee lesuren door. Sinds 1 september geeft hij economie en wis-kunde in het middelbaar onderwijs. “Onder-tussen volg ik ook nog de lerarenopleiding”, legt Angus uit. “Ik ben dus werkstudent. Naast voltijds lesgeven volg ik avondles. Ik geef toe dat het best pittig is. Het is niet alleen lesgeven maar ook voorbereiden, pendelen, les volgen... Terwijl ik vroeger mijn agenda eerst volstopte met leuke dingen en daarna noodzakelijke afspraken, zet ik nu toch de ‘moetjes’ eerst. Maar de job valt reuze mee.”

Eerste symptomen

Angus kreeg op z'n zestiende de diagnose

spondyloartritis. “De eerste symptomen do-ken al rond mijn twaalfde op, maar niemand dacht aan een reumatische aandoening. Tot ik toevallig bij een reumatoloog kwam die een grondig onderzoek instelde. Het was snel duidelijk toen”, weet Angus nog. “Op de mid-delbare school werd ik goed ondersteund: ik kreeg een ergonomische stoel in de klas, onze klas kreeg een vast lokaal en er werd een kast gereserveerd zodat ik niet met een zware boekentas hoefde te zeulen.”

Geen medelijden

Bij het solliciteren vertelde Angus bewust niet dat hij een reumatische aandoening heeft. “Het is niet dat ik me ervoor schaam, maar ik wil ook geen medelijden”, meent hij. “Ik doe aan alle activiteiten mee en zal af en toe wel eens wat moeten uitzweten, maar dat is dan maar zo. Nu, zo gauw ik merk dat het niet meer gaat, zal ik niet aarzelen om een

vertrouwenspersoon op school op te zoeken. Mijn gezondheid is nog altijd het belangrijkste.” Afspraken bij de reumatoloog en het ziekenhuis kan Angus gelukkig op woensdagnamiddag inplannen. “Dat is dan het voordeel van het onderwijs”, lacht hij. “Maar ik snap best dat je die flexibiliteit bij andere jobs niet hebt en daarom vaak verplicht wordt om toch te zeg-gen dat je een aandoening hebt.”

Evenwicht

Deze nieuwe stap in zijn leven heeft Angus toch al wat energie gekost. “Het is nog moei-lijk om een goed evenwicht te vinden”, geeft hij toe. “Ik ervaar meer pijn en vermoeidheid en heb meer tijd nodig om te recupereren. Mijn slechte dagen zijn nu toch slechter dan voorheen. ‘t Is een beetje vallen en opstaan. Daarom probeer ik de weekends zoveel mo-



gelijk vrij te houden. Gelukkig hebben mijn vrienden alle begrip voor mijn situatie.”

Jong en Reuma

De jongeman engageert zich naast zijn drukke dagtaken ook voor Jong en Reuma, een werkgroep van ReumaNet. “Ik wil mijn erva-ringen en kennis delen met lotgenoten, maar ook met zorgverleners”, sluit hij af. “We kun-nen nog heel veel van elkaar leren. En daar wordt iedereen uiteindelijk beter van, niet?”

Meer weten over Jong en Reuma? Volg hen op [Facebook](#) en [Instagram](#).

Open dagen oefen-groepen VVSA

De Vlaamse Vereniging voor Spondyloar-tritis heeft, verspreid over heel Vlaanderen, verschillende oefengroepen die wekelijks sa-menkomen. Onder deskundige begeleiding worden aangepaste oefeningen gedaan, re-kening houdend met ieders kunnen. Op som-mige locaties kan er ook gezwommen wor-den in water met een hogere temperatuur. In de week van 10 tot 14 oktober 2022 kan je vrijblijvend kennismaken met het aanbod in jouw buurt.

[Een lijst met de locaties en de uren vind je hier.](#) Past deze week moeilijk in jouw planning, maar ben je wel geïnteresseerd? Neem dan contact op met de verantwoordelijke.

ORAnje knoop trekt door het land

Op vrijdag 7 oktober startte de sensibili-seringscampagne van de RA Liga rond de oRAnje knoop. Met meer dan zeventig kunst-werken trekt de vereniging het land door om het belang van een tijdige diagnose (letterlijk) in de verf te zetten.

Op 12 oktober ben je nog welkom in het Reu-maHuis, op 13 oktober in Leuven. Wil jij de tentoonstel-ling ook naar jouw buurt halen? Neem contact op met info@ra-liga.be



Leuvense onderzoekers geloven ogen niet bij ontvangst van cheque

Vorig jaar vertelden we hier trots dat de wan-deling van Cure Scleroderma een mooie 4500 euro hadden opgeleverd voor onderzoek naar systeemsclerose, een onbekende ziekte met nog maar weinig behandelmogelijkheden en daarom een grote impact op de levenskwaliteit van de mensen die er aan lijden. Bezielster Anja Römling trok dit jaar opnieuw de wandelschoenen aan en motiveerde vriend en vijand om mee te stappen ten voor-dele van het onderzoeksfonds in Leuven. De reactie van Professor Ellen De Langhe, tweede van rechts op de foto, spreekt boek-delen. Buiten alle verwachtingen kon Anja dit jaar maar liefst 13 775 euro verzamelen.

“Hiermee kunnen we heel wat extra patiën-ten opnemen in ons onderzoek”, aldus De Langhe. PROFICIAT, ANJA!



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

Het ReumaHuis 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.reumahuis.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



Belgian Health Professionals
in Rheumatology vzw/asbl



KWALITEIT IN KINESITHERAPIE

