

Wereld Reuma Dag - 12 oktober 2020

ReumaKrant

Reuma wereldwijd in de kijker

Uw gezondheid op de eerste plaats

Wenste jij je naasten tijdens de nieuwjaarsdagen ook een 'goede gezondheid'? Wie had gedacht dat we die wens in 2020 dubbel en dik zouden nodig hebben...

Sinds het voorjaar wordt ons leven beheerst door 'gezond blijven'. Voor chronisch zieken betekent dit 'oppassen dat je niet nóg zieker wordt'. We worden met goede raad rond de oren geslagen, zodat het moeilijker wordt om te weten wat mag en vooral, wat

moet. Reumatische aandoeningen vragen een constante opvolging. Trouw je medicijnen nemen betekent meer kans op het onder controle krijgen van je aandoening. Een goed gesprek en regelmatige onderzoeken kunnen onderliggende problemen sneller blootleggen. Stel je zorg dus niet uit: de artsen zijn bereikbaar. Uw gezondheid komt op de eerste plaats!

ReumaNet volgt de situatie tijdens de coronacrisis op de voet op. Zoek je informatie over



reumatische aandoeningen in relatie tot COVID-19, bezoek dan onze [website](#) of volg ons op sociale media. We plaatsen geregeld nieuws.

Tijdens Wereld Reuma Dag wordt massaal aandacht gevraagd voor reumatische aandoeningen. We doen dat ook in coronatijden, want reuma verdwijnt niet. 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.



Belgische prof gelauwerd voor uitmuntend onderzoek

Professor Dirk Elewaut ontving de prestigieuze Carol Nachman Prijs voor Reumatologie van de stad Wiesbaden, Duitsland.

Prof. Dirk Elewaut (VIB-UGent, Centrum voor Ontstekingsonderzoek en Universitair Ziekenhuis Gent) is de eerste Belgische wetenschapper die deze prijs in ontvangst neemt. De prijs wordt beschouwd als de hoogste onderscheiding ter wereld voor een reumatoloog.

Het werk van Prof. Elewaut richt zich op de mechanismen van ontsteking en de bijbehorende weefselschade bij artritis. Hij is specifiek geïnteresseerd in het verband tussen darm- en gewrichtsontsteking en de rol die biomechanische stress (of 'overbelasting') speelt bij reumatische aandoeningen.

"Het is een grote eer om deze prestigieuze prijs in ontvangst te nemen", glundert Elewaut. "Het weerspiegelt de buitengewone inspanningen van ons multidisciplinaire team om de mechanismen die leiden tot artritis beter te begrijpen, om de ziekte beter te bestrijden en uiteindelijk het algemene resultaat voor de patiënten te verbeteren."

Dirk Elewaut is een wereldleider op het gebied van artritisonderzoek. De afgelopen twee jaar was hij voorzitter van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR).

[Bekijk hier de webinar die Prof. Elewaut gaf voor ReumaNet op 17 september.](#)

Impact coronacrisis op werking patiëntenorganisaties

Jawel, ook voor de patiëntenorganisaties was het even slikken begin maart, toen bleek dat we allemaal 'in ons kot' moesten blijven.

De veiligheidsmaatregelen zijn voor de verschillende patiëntenorganisaties dubbel zuur. Praatgroepen, projecten, infomomenten en oefengroepen werden geannuleerd, vieringen uitgesteld. Heel wat werk bleek voor niets... Het is afwachten wanneer, en vooral hoe de dienstverlening terug kan opstarten. Ondertussen verlopen de contacten vooral digitaal. Maar dat is niet hetzelfde. De nood aan lotgenotencontact is groot,

merken we in deze tijden. En de digitale oplossingen kunnen een goed gesprek niet geheel vervangen. Alle verenigingen proberen zich zo goed mogelijk te herorganiseren zodat ze informatie en hulp kunnen blijven aanbieden. Tegelijkertijd proberen we samen nieuwe manieren uit om mensen te bereiken.

Zit jij met vragen of een concreet probleem? Nood aan een babbel? Of heb je een goed idee om een keer anders te werken? **Aarzel niet ons te contacteren!** Ook in coronatijden blijven we op post.

Doordat projecten on hold worden gezet,

komt ook de financiering van de patiëntenorganisaties in het gedrang. We ontvangen nog altijd geen overheidssteun, dus zowel ReumaNet als de leden-patiëntenverenigingen zijn volledig afhankelijk van giften en steun van bedrijven. Ook het nieuwe concept van de Warmste Week, altijd goed voor een financieel duwtje, zal voor gevoelig minder inkomsten zorgen.

De overheid zorgt in 2020 voor een fiscaal voordeel van 60% voor giften vanaf 40 euro. **Mogen onze patiëntenorganisaties rekenen op jouw hulp om hun waardevolle (vrijwilligers-)werk verder te kunnen zetten? Samen sterk!**



Elke maand online ReumaCafé's

We mogen minder uit ons kot, dus brengen wij de informatie tot in jouw kot! ReumaNet organiseert voortaan maandelijks online infomomenten.

Elke maand selecteren wij voor jou een boeiende spreker met een actueel onderwerp. Na de presentatie is er gelegenheid tot vragen stellen. Deelnemen kan gratis van eender welke locatie met eender welk toestel met internetverbinding. De link naar de sessie vind je telkens op onze [website](#) of [Facebookpagina](#). Op **12 oktober om 19u** focussen we op de mentale impact van COVID-19 en de stand van zaken rond vaccineren tegen de ziekte. Sprekers zijn professor Rinie Geenen (Utrecht), mevrouw Nelly Creten (patiënt experte ReumaNet) en dokter Muriël Stubbe (OLV Aalst). Voor de toekomst staan onderwerpen als osteoporose, zelfmanagement, onderzoek en zo meer op de planning. Houd onze website in de gaten!

Meer info en de links naar de webinars telkens op [www.reumanet.be](#)

WIST JE DAT...

- > 1 op 1000 kinderen in België aan kinderreuma lijdt?
- > 1 op 5 Belgen reumatische klachten heeft?
- > 150 000 Belgen aan artritis lijden?
- > 80 000 Belgen aan reumatoïde artritis lijden, waarvan 50% jonge vrouwen?
- > 5% van de bevolking ernstig beperkt is door een reumatische aandoening?
- > Reuma één van de belangrijkste oorzaken is van werkverlet?

Stene Prijs zoekt jouw digitale hulplijn

Reumatische aandoeningen kan je aanpakken met medicijnen, maar ook met (digitale) zelfzorg. Wat helpt jou om jouw reuma aan te pakken? Schrijf je verhaal en win een reis naar Parijs en 1000 euro!

De Europese Liga tegen Reuma (EULAR) organiseert elk jaar de Stene Prijs, een verhalenwedstrijd voor mensen met reuma. Vanuit alle hoeken van Europa lezen we inspirerende, maar ook confronterende verhalen over leven met een reumatische aandoening. Dit jaar luidt de titel: 'Digitale oplossingen in mijn strijd tegen reuma' (Hoe digitale oplossingen mijn leven als persoon met een reumatische aandoening ten goede komen)

Maak jij gebruik van digitale hulpmiddelen? Apps, e-health tools, wearables zoals een smartwatch, videoconsultaties, online hulpmiddelen zoals dagboeken, ...? Is je reumatoloog mee met het verhaal? Of kan je kinesitherapeut er wel weg mee?

Schrijf jouw verhaal (in het Nederlands) neer op twee A4 pagina's en mail het naar nele@reumanet.be VOOR 31 december 2020. De winnaar ontvangt 1000 euro en een reis naar het EULAR congres van juni 2021 in Parijs. De tweede en derde plaatsen krijgen respectievelijk 700 en 300 euro. **Waag je kans en stuur ons jouw verhaal!!**

Nieuwe voorzitters aan het roer

Zowel ReumaNet als Clair, onze Franstalige zustervereniging, kozen een nieuwe voorzitter. Kris Fierens neemt de fakkel over bij ReumaNet en Justine Schuyten laat een frisse wind waaien door CLAIR.

ReumaNet en CLAIR bestaan enkel dankzij de inzet van vele vrijwilligers. Het bestuur van ReumaNet heeft daarbovenop ook nog eens de zorg voor de aparte verenigingen: ORKA, CIB-Liga, RA-Liga, VLFP, VVSA en Jong en



Reuma. Een ferme pluim is op zijn plaats!

Kris Fierens ging de uitdaging aan om het ReumaNet-team de komende jaren aan te sturen.

"Ik moet toegeven dat ik eerder toevallig bij ReumaNet terecht kwam", bekent Kris. "Zowel beroepshalve als in mijn vrije tijd was ik al eerder voorzitter, bestuurder, directeur..., voornamelijk in thema's als handicap, integratie en ontwikkelings samenwerking. Ik had het allemaal wel gezien, dacht ik." Maar Kris ging wat surfen en legde hier en daar zijn oor te luisteren. "Wat een 'goesting' ontdekte ik toen", lacht hij. "Ik ontmoette een groep gemotiveerde mensen die ondanks de eigen gezondheidsproblemen toch alles op alles zette om het leven van mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren. Er ontvouwde zich een heel netwerk van ervaringsdeskundigen, maar ook van zorgverleners en diverse partners. Die reumawereld beweegt!"

Pit

ReumaNet kende de laatste jaren een sterke evolutie. "Dat merkte ik meteen", bevestigt Kris. "Hier zit pit in. Dat gaat hier vooruit, dingen worden effectief gerealiseerd en er wordt duidelijk samengewerkt. Toen besepte ik dat ReumaNet belangrijk is en dat ik wel een steentje zou kunnen bijdragen. Ik ben geen specialist ter zake, maar heb ervaring met verenigingen en organisaties. Samen met dat gemotiveerde bestuur zullen we verder werken aan de doelstellingen."

Na enkele jaren van rustig beraadslagen, zit er opnieuw wind in de zeilen bij CLAIR. Door de aanstelling van Justine Schuyten kiezen ze duidelijk voor vernieuwing én verjonging.

De jongedame wil de vereniging aantrekkelijker maken voor nieuwe mensen, maar ook voor de 'anciens'. "Er lopen momenteel al enkele mooie projecten, zoals de medicatiebrochures, en er is een communicatiecampagne in de maak", verklaart Justine. "Maar mijn grootste focus zal toch op de jongeren liggen."

Insteek

Er bestaat al heel wat voor mensen met reumatische aandoeningen, weet Justine. "Maar soms mis ik toch de insteek voor jonge mensen met reuma. Brochures en folders zijn vaak algemeen, en vergeten dan toch de specifieke noden van jongvolwassenen. Hier wil ik me echt voor inzetten." Daarnaast wil Justine ook de sociale kant benadrukken. Sommige mensen willen immers gewoon een babbel met lotgenoten en hoeven niet per se een boel medische informatie. "We gaan zoeken hoe we het best aan de noden van onze mensen kunnen beantwoorden", vertelt ze.

Patiënt expertise

Justine benadrukt ook het belang van patiënt expertise. "In verschillende domeinen kunnen wij een meerwaarde betekenen om de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen te verbeteren", meent ze. "Ook in Franstalig België zijn we begonnen met de opleiding en inzet van patiënt experts. Deze inzet loont."

We wensen Justine en Kris heel veel succes met hun taken!



"Patiënten en zorgverleners kunnen elkaar inspireren"

Krista Bracke, auteur van 'Mijn leven op stellen', blikt terug op haar jaren als 'zorgontvanger'. Ze lijstte vijftien aandachtspunten voor de zorg op.

In 2009 zette een vleesetende bacterie het leven van Krista Bracke letterlijk op stellen. Ze verloor haar beide onderbenen. In haar eerste boek schreef ze haar eigen verhaal neer. "En toen kwamen de gesprekken en de vragen", vertelt Krista. "Zorgverleners waren benieuwd naar mijn ervaringen als ontvanger van de zorg. Hoe beleefde ik de ziekenhuis- en revalidatieperiode? Waren er werkpunten en zo ja, hoe konden die worden aangepakt?"

Echte verhalen

Krista ging op zoek naar getuigenissen en voorbeelden van zowel patiënten als zorgverleners. Die leidden tot vijftien aandachtspunten. "Deze komen niet uit academische hoek", legt Krista uit. "De suggesties komen uit de dagelijkse praktijk en zijn relevant voor alle partijen. Dit boek maakt duidelijk dat patiënten zorgverleners echt kunnen inspireren om de zorg naar een hoger niveau te tillen."

Gelijkwaardigheid

Het boek gogelt met woorden als 'patiëntenparticipatie', 'inlevingsvermogen', 'communicatie', 'gelijkwaar-

digheid.' "Ik ben er van overtuigd dat de patiënt een grote rol kan hebben in het hele zorgproces", meent Krista. "Wanneer mensen actief worden betrokken in plaats van de zorg opgelegd te krijgen, kan het herstel veel vlotter verlopen. Hiervoor moet er vertrouwen zijn, en een open communicatie."

Krista heeft het ook over empathie. "Een arts kan zich terecht afvragen: 'Welke zorg zou ik willen ontvangen, mocht ik in dit ziekenhuisbed liggen?' Dat is goed, maar beter is gewoon te luisteren naar de patiënt zelf. Zijn of haar noden kunnen helemaal anders zijn. De mogelijkheid om van een vaste structuur af te wijken, kan inspirerend werken en creëert kansen."

Breed doelpubliek

Het boek is er zowel voor zorgverleners als patiënten. Alle partijen komen uitgebreid aan bod; de actiepunten gelden voor alle betrokkenen. Het is verkrijgbaar (soms op bestelling) in de boekhandel, afdeling geneeskunde, of online.

[Krista Bracke, Van mens tot mens, Uitgeverij Lannoo-Campus](#)



Extra volk bij Jong en Reuma

(Jong en Reuma is een werkgroep door en voor jongvolwassenen met reumatische aandoeningen.)

"We zetten 2020 goed in met een nieuwjaarsdrink. Maar wat er enkele weken later gebeurde hadden we nooit verwacht. Covid-19 dwong ook ons de geplande activiteiten te herzien."

Dorien van Jong en Reuma vertelt: "Voor ons team was het afwachten of we terug activiteiten konden laten doorgaan. Spijtig genoeg moesten we alles voor 2020 annuleren. De afgelopen maanden kregen we wel vele berichtjes binnen van onze volgers op sociale media. Zo merken we dat ook zij met vele vragen en zorgen zitten. We proberen zo goed mogelijk te luisteren naar hun verhaal en hen steeds zo goed mogelijk te informeren.

Ondanks de lege kalender hebben wij niet stil gezeten. We volgden het online Eular congres, werkten mee aan een campagne rond de [oranje knoop van de RA Liga](#) vzw en zochten actief naar extra vrijwilligers om ons team te ondersteunen. Zo kan Jong en Reuma zich meer verspreiden over heel Vlaanderen. We groeiden van drie naar zes dames. (Waar blijven die heren?!)

Lotgenoten helpen

Onze nieuwe vrijwilligers zijn Kelly, Laura en Jahel. Kelly (33) wil graag lotgenoten helpen en een luisterend oor aanbieden, maar ook de maatschappij sensibiliseren en meer bekendheid naar de buitenwereld brengen over chronisch ziek zijn. Laura (26) wil vooral een steun zijn voor lotgenoten, omdat ze dit zelf heeft gemist en Jahel (36) weet hoe een zoektocht het was toen zij haar diagnose kreeg. Daarom wil ze graag haar ervaringen delen en een luisterend oor zijn voor mensen die net de diagnose hebben gehad. Samen staan we veel sterker dan alleen!



Mondmaskers op!

Wat vaak naar voor komt is dat onbegrip van de buitenwereld. Volgens buitenstaanders gaat reuma en jong zijn niet samen. Daarom hebben wij een filmpje gemaakt om meer aandacht te vragen voor jongeren en jongvolwassenen met reumatische aandoeningen. Op reuma staat geen leeftijd! Het [filmpje](#) kan men bekijken en delen via onze Facebookpagina. Maar we zetten Jong en Reuma nog op een andere manier in de kijker! Heb jij ons al gespot met onze gepersonaliseerde mondmaskers?



Hopelijk ontmoeten we elkaar weer in 2021. Tot die tijd blijven we de situatie opvolgen en houden we jullie op de hoogte. We blijven zeker actief op onze [Facebook](#) en [Instagram](#) pagina. Zorg goed voor elkaar en voor jezelf!"

Groetjes van het ganse Jong en Reuma team.

Reumamedicatie zorgt niet voor verhoogd risico hospitalisatie door COVID-19

Het merendeel van patiënten met reumatische aandoeningen herstelt van COVID-19, ongeacht welke medicatie ze nemen. Dit blijkt uit nieuw internationaal onderzoek. "Deze resultaten moeten patiënten en zorgverleners geruststellen", aldus professor Machado.

Het team van Pedro Machado onderzocht zeshonderd COVID-19 reumapatiënten uit veertig landen en ontdekte dat mensen die behandeld worden met TNF-blokkers minder vaak gehospitaliseerd werden. Echter, een behandeling met meer dan 10mg prednison (cortisonen) per dag leidde wel tot een hogere kans op opname. De onderzoekers zagen geen link tussen hospitalisatie en het nemen van biologische medicatie, JAK-remmers of klassieke reumaremmers (methotrexaat, antimalaria of NSAIDs) of een combinatie van deze. "In het begin van de coronacrisis was er grote ongerustheid dat behandelingen voor reumatische aandoeningen een eventuele COVID-19 infectie zouden kunnen verergeren. Ons onderzoek toont dat dit hoogstwaarschijnlijk niet het geval is", legt Machado uit.

Vanaf 1 juni werden 1061 patiënten uit 28 landen in de nieuwe EULAR COVID-19 databank toegevoegd. Deze databank werd opgericht als onderdeel van de internationale Global Rheumatology Alliance Registry. Machado en zijn team combineerden van 24 maart tot 20 april gegevens van de EULAR en de Global databanken. Ze bekeken ver-

schillende factoren zoals leeftijd, geslacht, diagnose, comorbiditeiten (andere aandoeningen), behandelingen, roken, ... om de link tussen behandelingen en COVID-19 uitkomsten te onderzoeken. Van de 277 patiënten in de studie die gehospitaliseerd dienden te worden, overleden er 55. Toch moeten deze cijfers met een korrel zout genomen worden, zegt Prof. Burmester (Berlijn). "Enkel de patiënten met uitgesproken klachten komen in de databank terecht", verklaart hij. "Mensen met milde COVID-19 klachten komen niet bij de reumatoloog en worden dus ook niet geregistreerd. Er is zeker geen reden tot ongerustheid."

De onderzoekers concluderen dat er voorlopig geen negatieve impact is van reumabehandelingen op uitkomsten van COVID-19 besmetting. "Je loopt niet meer risico op een zwaar verloop van COVID-19 wanneer je reumamedicatie neemt, in vergelijking met de doorsnee bevolking" klinkt het. "Dit wisten we niet in het begin van de crisis, waardoor sommige patiënten hun behandeling stopten. Maar dat is dus geen goed idee."

[Bron: EULAR Report e-congress](#)

Patient Partners Program vzw voortaan werkgroep KBVR

Het Patient Partners Program, afgekort PPP, werkt al meer dan twintig jaar lang rond vroege diagnose en sensibilisering van reumatoïde artritis (RA) en spondyloarthritis (SpA). Het is een unieke samenwerking tussen zorgverleners en patiënten, waarbij de ervaringsdeskundigheid van de patiënten centraal staat.

Patiënten met RA en SpA geven op interactieve wijze les aan (toekomstige) zorgverleners. Ze vertellen vanuit hun ervaringsdeskundigheid, maar kennen ook de medische achtergrond. De 'studenten' krijgen op deze manier een goed beeld van de medische kant, gekoppeld aan de impact van de ziekte op het persoonlijke, sociale en professionele leven.

Ook SpA

Het PPP-concept werd in het begin van de jaren '90 ontwikkeld in de Verenigde Staten. In 1999 waaide het over naar Europa. Hoewel elders enkel gewerkt wordt rond RA, ontwikkelde PPP vzw in België ook een programma rond SpA. En met succes!

De reumatologie kende de laatste jaren een enorme evolutie. Nieuwe inzichten en medicatie, samen met een tijdige diagnose, zor-

gen voor een veel betere prognose voor de patiënt. Daarom wordt in de cursus nu minder aandacht besteed aan gewrichtsdestructies, maar wordt vooral de tijdige diagnose en de sensibilisering voor RA en SpA in de verf gezet.

Pionierswerk

De Patient Partners deden pionierswerk! Zij hebben het belang van ervaringsdeskundigheid in de opleiding van zorgverstrekkers aangetoond. En ze zullen dit in de toekomst ook blijven doen, zij het dan misschien in een andere vorm. De Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie neemt PPP onder haar vleugels, met medewerking van ReumaNet en Clair.

Intensieve opleiding

De Patient Partners volgden allemaal een intensieve opleiding, hebben allemaal een vrijwilligersstatuut en geven les naargelang de frequentie van aanvragen voor lessen en de persoonlijke haalbaarheid om les te geven.

Heb jij interesse in dit programma, als patiënt of als zorgverlener?

Neem dan zeker contact op met info@patient-partners.be.

Patiënten willen doorverwijzing naar ReumaCoach

De afgelopen twee jaar onderzocht de ReumaCoach van ReumaNet de situatie van mensen met reumatische aandoeningen op of op weg naar de werkvloer. Het eindrapport is klaar!

Elke persoon die in 2018-2019 contact opnam met ReumaCoach Anja met vragen rond werk, werd gevraagd deel te nemen aan een uitgebreid onderzoek, in samenwerking met het RIZIV. In de [vorige ReumaKrant](#) kon je de voorlopige resultaten al lezen.

Ondertussen zat de ReumaCoach niet stil. De meest voorkomende vragen en noden werden gebundeld en staan op de [website](#), waar een uitgebreid gedeelte informeert over werken met reumatische aandoeningen. Daarnaast blijft Anja verder ondersteuning bieden via individuele contacten, infosessies en workshops.

"Het is mijn passie om obstakels onder de aandacht te brengen, maar vooral om samen te zoeken naar mogelijke oplossingen en verbetervoorstellen", legt Anja uit. "We zijn er niet alleen voor mensen die al problemen hebben op de werkvloer. Idealiter ontvangt iedereen die een diagnose krijgt onmiddellijk de juiste info en doorverwijzing over mogelijke stappen op vlak van werk. We maken er werk van!"

Vragen? Interesse in het eindrapport? Anja@reumanet.be, 0470.329.457

oRAnje knoop vraagt aandacht voor reumatoïde artritis

Hoe een simpele knoop een kwelling wordt? Vraag dit eens aan iemand met reumatoïde artritis...

Meer dan 100.000 Belgen lijden aan deze onderbelichte ziekte met onzichtbare maar ingrijpende symptomen. Vaak leven ze moeizaam met hun klachten en wordt hun diagnose pas laat gesteld. Nochtans kunnen een vroege herkenning en een passende behandeling reumatoïde artritis afremmen en onherstelbare schade voorkomen.

De RA-Liga lanceert de oranje knoop om meer aandacht te vragen voor RA en te ijveren voor een betere informatieverspreiding. Op die manier wil de vereniging een tijdige diagnose en gepaste behandeling voor elke patiënt.

Draag jij ook een oranje knoop, als teken van solidariteit? Je vraagt 'm aan bij de [RA-Liga](#) via info@raliga.be. De campagnevideo vind je [hier](#).



Duidelijke brochures over reumamedicijnen

INFLIXIMAB

(Remicade® + biosimilars Inflectra®, Remsima®, Flixabi®, Zessly®)

Wat is infliximab en hoe werkt het?

Infliximab is één van de meest gebruikte biologische geneesmiddelen in de behandeling van verschillende vormen van ontstekingsreuma.

Infliximab is een bDMARD (Biological Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug) of kortweg biologische reumaremmers. bDMARD's zijn een groep geneesmiddelen die ontstekingen in gewrichten verminderen.

Biologische geneesmiddelen, kortweg biologicals, zijn medicijnen die gemaakt zijn door middel van een biologisch proces (zoals bijvoorbeeld alcohol door gisting gemaakt wordt). Het principe is altijd in grote lijnen hetzelfde: voor de naammaak van biologicals worden micro-organismen, cellen, planten of dieren gebruikt. De werkzame stof wordt dus vervaardigd door of is afkomstig van een levend organisme. Dit in te-

ReumaNet verzamelde de gegevens van een dertigtal vaak gebruikte reumamedicijnen en legt hun gebruik en werking helder uit.

Leg jij de bijsluiter van een medicijn ook wel eens naast je neer wegens te lang en te onduidelijk? Krijg je de kriebels als je alle bijwerkingen leest? Toch is het belangrijk dat je op een correcte manier je voorgeschreven medicatie inneemt of toedient.

ReumaNet verzamelde informatie over de meest gebruikte medicijnen in de reumatologie en goot ze in uniforme, verstaanbare folders. Je krijgt een overzicht van de werking, het gebruik, de voor- en nadelen, en eventuele bijwerkingen. Daarnaast leer je welke andere medicatie je niet gelijktijdig mag nemen, hoe het medicijn te bewaren (thuis én

op reis), hoe het zit met vaccins en of er al of niet een invloed is op vruchtbaarheid.

Alle informatie werd gecontroleerd door reumatologen, paramedici en onze partners uit de farmaceutische industrie en nagelezen op verstaanbaarheid door onze patiënt experts. Je krijgt dus in vier pagina's een duidelijk én correct overzicht van jouw reumamedicatie.

De folders staan gratis ter inzage op onze [website](#). We volgen ondertussen de ontwikkelingen en vullen de lijst aan zo gauw er nieuwe producten beschikbaar zijn.

Dit project kwam tot stand met de steun van het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma-Onderzoek en de partners van ReumaNet.

Goesting in morgen, dankzij 20 jaar reumaonderzoek

Bouw mee aan de toekomst
Meer info: www.r-euma.be **HAND IN HAND SAMEN TEGEN REUMA**

Meer onderzoek nodig rond vrouwen en vruchtbaarheid

Elke dag nemen mensen deel aan wetenschappelijk onderzoek. Denk maar aan het COVID-19 vaccin dat nu getest wordt op mensen. Toch bestaat er een groep van mensen die grotendeels uitgesloten blijft van onderzoek: zwangere vrouwen.

Meestal wordt aan vrouwen die zwanger zijn of willen worden aangeraden om te stoppen met hun medicatie. Zowel artsen als de vrouwen zelf hebben schrik voor wat er met het ongeboren kind zou kunnen gebeuren wanneer de moeder medicijnen neemt. Daarbij worden de risico's vergeten die onbehandelde ziektes kunnen meebrengen, zowel voor de vrouw als voor het kind.

Kiezen

Geen enkele vrouw zou moeten kiezen tussen haar gezondheid en het krijgen van een kind. Maar zonder geschikte gegevens ontbreekt het artsen aan inzicht om een optimale aanpak voor te stellen, op maat van de vrouw. Het al dan niet aanbieden van een behandeling aan vrouwen in de vruchtbare leeftijd moet zowel de risico's als de voordelen van elke behandelingsoptie in aanmerking nemen, inclusief geen behandeling. Vooral voor

vrouwen met een chronische aandoening is dit van groot belang. In de reumatologie zien we een enorme toename van het aantal mogelijke behandelingen, maar weinig tot niets is geweten van de effecten tijdens een zwangerschap. Het is logisch dat er voorzichtig mee omgesprongen wordt, maar niet behandelen kan de vrouw heel wat kansen ontnemen om én in remissie te blijven/geraken én zwanger te worden.

Obstakels

Er zijn verschillende obstakels voor kwalitatief hoogwaardige en op bewijs gebaseerde zorg voor deze groep. Doordat zwangere vrouwen zelden deelnemen aan klinisch onderzoek blijven aanbevelingen achter. Verder worden ze vaak niet voldoende betrokken bij hun zorgpad. Er wordt te weinig rekening gehouden met de mening en ervaringen van de patiënte zelf.

Internationaal rapport

Een uitgebreid internationaal rapport kaart de bestaande belemmeringen voor vooruitgang in de zorg voor vrouwen aan en geeft richtlijnen. Deze zijn ontwikkeld rond vier pijlers:

- Ontwikkelen van een ethisch kader voor zorg en onderzoek
- Ondersteunen van het verzamelen van gegevens
- Sensibilisering bij vrouwen, zorgverleners en beleidsmeden
- Opleiden van zorgverleners over gepersonaliseerde zorg en klinische richtlijnen.

Dit alles moet uiteindelijk leiden tot betere zorg voor vrouwen met chronische aandoeningen en een kindervens.

[Het volledige rapport lees je hier.](#)

Nieuwe website voor ORKA

ORKA vzw lanceert op Wereld Reuma Dag een nieuwe website: www.kinderreuma.org

Vanaf 12 oktober 2020 kan je voor alle informatie over kinderreuma terecht op www.kinderreuma.org. Deze gloednieuwe website is een initiatief van vzw ORKA Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten die hiermee meer mensen wil bereiken. Omdat de vorm en inhoud van de zeven jaar oude website 'ikhebreuma.be' aan een update toe was, werd er besloten om een volledig nieuwe website te bouwen rond het woord kinderreuma, aan de hand van de vier pijlers van ORKA.

Verhalen

Via de titels 'Informatie, Activiteiten, Sensibilisering en Samenwerking' wijst deze website de weg doorheen het kinderreuma-landschap. Ook verhalen van kinderen met reuma worden (al dan niet geanonimiseerd) in beeld gebracht. Zo lezen we over Anneline die dankzij haar medicatie wedstrijden rijdt met haar pony en bekert wint en Aïda die op haar achttiende een blog bijhield voor ORKA. Er is ook het inspirerende verhaal van mama Mary die ORKA contacteerde met de vraag hoe ze in 's hemelsnaam de wekelijkse prikjes voor haar vijfjarige dochtertje draaglijk kon maken. Ze ging aan de slag met onze tips en stippelde een werkwijze uit waardoor haar dochtertje zich weer veilig kon voelen. Prikjes zijn nog steeds niet fijn, maar Ella laat nu wél flink haar prikjes zetten en weet dat wenen mag.

Hoe Mary dat voor elkaar kreeg? [Neem vooral zelf eens een kijkje op \[kinderreuma.org\]\(http://www.kinderreuma.org\).](#)

Coronaproof zomerkamp

Het hing lang aan een zijden draadje of het zomerkamp voor reumakinderen en -jongeren zou kunnen doorgaan. Maar de ORKA-bende trok uiteindelijk toch coronaproof op zomerkamp.

Eind juli vertrok de ORKA-bubbel op kamp. Of naar hun eigen festival, kunnen we beter zeggen! Op hun privé-festivalterrein in Roeselare werd ORKA-POP georganiseerd, met popsterren, festivalbandjes, rode lopers en een stomende concertaffiche.

aangepast aan de kinderen en jongeren zelf. Er worden voldoende rustmomenten ingebouwd, zoals een filmavond. Maar het hoogtepunt blijft toch altijd het feestje op de laatste avond. Al werd de polonaise dit keer met de nodige afstand gedanst, het heeft de kids niet belet om zich reuze te amuseren!

om hier weer een onvergetelijke ervaring van te maken!

Een uitgebreider verslag en meer foto's vind je op www.reumanet.be

Meer info over kinderreuma vind je op www.kinderreuma.org



De reumakinderen en -jongeren en alle medewerkers namen schitterende herinneringen mee naar huis. Dit bijzondere kamp was genieten, al misten de deelnemers wel de uitgebreide knuffels. Maar die halen ze volgend jaar ongetwijfeld in. Een dikke merci aan alle medewerkers en de moni's

De jongeren ontpopten zich al snel tot ware artiesten!

De twee groepen, de mini's en de maxi's, volgden een eigen programma, waarbij alles in het teken van muziek en festivals stond. Festivaloutfits maken, zichzelf omtoveren tot popsterren, muziekbingo, ... maar ook een zoektocht naar instrumenten en zelfs een moordspel. Het programma wordt steeds

Nood aan kine?

Voor veel patiënten met een chronische ziekte neemt kinesitherapie een belangrijke plaats in in hun dagelijkse zorg. Het Vlaams PatiëntenPlatform zocht uit wat je als patiënt moet weten als je kinesitherapie nodig hebt.

Tarieven

Ziektefondsen maken afspraken over de tarieven met de zorgverleners, dus ook met de kinesitherapeuten. De kinesitherapeuten die dit akkoord aanvaarden (=zich conventiëren), moeten de tarieven respecteren. Een gedeconventioneerde kinesitherapeut mag zelf zijn honorarium bepalen. Hierdoor betaal je als patiënt een groter eigen aandeel. (uitgezonderd mensen die recht hebben op een verhoogde tegemoetkoming). Kinesitherapeuten kunnen ook gedeeltelijk geconventioneerd zijn.

Categorie

Afhankelijk van de aandoening waarvoor je naar de kinesitherapeut gaat, beland je in een bepaalde categorie. Deze categorieën bepalen voor hoeveel sessies kinesitherapie je recht hebt op een tegemoetkoming van het RIZIV.

Kwaliteit

Op dit moment zijn de kwaliteitsvereisten voor kinesitherapeuten redelijk vrijblijvend en heb je als patiënt weinig zicht op de kwaliteit die ze leveren. Kinesitherapeuten kunnen wel opgenomen worden in een [kwaliteitsregister](#) wanneer ze voldoen aan een aantal kwaliteitsvereisten zoals navorming, patiëntbevraging en zelfevaluatie, praktijkorganisatie...

Het volledige artikel van het Vlaams PatiëntenPlatform [vind je hier](#). (inclusief tabel met categorieën).

Vrouwen met reuma in de kijker

De Deense toptennister Caroline Wozniacki kreeg in 2018, op het toppunt van haar carrière, de eerste symptomen van wat uiteindelijk reumatoïde artritis bleek.

In een nieuwe campagne, 'Advantage Hers', gericht op vrouwen met ontstekingsreuma's, vertelt ze haar verhaal en geeft ze tips voor zelfmanagement, het opstellen van een eigen behandelplan en een actievere rol in je eigen zorgpad.

[Alle informatie, video's en stappenplannen vind je hier.](#)

Vernieuwde website al gezien?

Sinds het voorjaar kan je alle info over reumatische aandoeningen vinden op de vernieuwde website van ReumaNet.

Op zoek naar info over [jouw aandoening](#)? Wil je meer weten over jouw mogelijkheden op de [werkvloer](#)? Ben je benieuwd naar de laatste ontwikkelingen op vlak van (internationaal) [onderzoek](#)? Zoek je een specifieke [patiëntenorganisatie](#)? ... Dit en nog veel meer vind je netjes geordend op onze [website](#).

De informatie is gratis toegankelijk voor iedereen. Maak er gebruik van!

Inzet van Patiënt Expertise

Bij ReumaNet geloven we sterk in de expertise van patiënten. Daarom bouwen we mee aan het Patiënt Expertise Centrum.

Sinds 2017 zijn een dertigtal patiënt experten in de reumatologie opgeleid. Zij werken mee aan tal van projecten. Door het inschakelen van deze experten garanderen we dat de stem van de reumapatiënt gehoord wordt in onderzoek, bewustmakingscampagnes, zorginstellingen, bestuursraden, bij het beleid en zo meer. Samen bouwen wij mee aan een betere zorg voor mensen met reumatische aandoeningen.

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.fibromyalgie.be - info@vlfp.be - 015 25 33 19
- 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@reuma.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 patiënt expert, 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

