



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw
N° 89 - december 2020 P209986



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten
vzw



INTRO

Vrienden en vriendinnen	3
-------------------------	---

MEDISCH VERSLAG

14 vragen over mondklappers	4
Derde bevraging Vlaams Patiëntenplatform 'uitgestelde zorg'	7
Anticonceptie voor vrouwen met systeemziekten	8
Het post-intensieve zorgsyndroom, een miskend aspect van de coronapandemie	10
Krijgen we met een vaccinatiegraad van 80% het coronavirus onder controle?	14
Vasculitis	16
Mijn leven met Osteoporose	25
Osteoporose	28

ALGEMEEN NIEUWS

Reuma werkt	38
Het statuut van persoon met een chronische aandoening verbetert de toegang tot de zorgen	42
Forfait voor chronisch zieken	44
Quiz	45

LIGA NIEUWS

Interview met Anja Römling	46
Tegemoetkomingen voor patiënten met het primair syndroom van Sjögren	47
Hoekje van de penningmeester	48
Je medische gegevens in één muisklik	49

COLOFON & INFORMATIE

Heb je ook een tip voor ons?
Stuur dan een mailtje naar info@cibliga.be
of post het op onze facebookgroep
facebook.com/cibliga.

Vrienden en vriendinnen,

Het is echt erg, heel erg. Het is erg dat we het weer over corona moeten hebben. Het is even erg als in de lente. Sommigen hebben niets geleerd. Doen hun beklag over hun vrijheid die beknot wordt. Protesteren. Klagen onze staat aan. Denken niet aan een ander. Waar is de solidariteit?

Er is wel hoopgevend nieuws. Een vaccin zou helpen. Zou snel op de markt kunnen komen. Hopelijk kan iedereen geholpen worden en loopt het niet zoals met het griepvaccin waarbij niet iedereen aan zijn dosis geraakte.

Door de maatregelen die ons zijn opgelegd waren we niet in staat om onze gewoonlijke voordrachten te geven. Dat vinden we heel spijtig. We hebben jullie gemist. Daarom is ons tijdschrift nu een extra dikke uitgave!

Met deze uitgave willen we jullie ook onze beste wensen overmaken. Dat 2021 een leuk jaar mag worden. Dat we elkaar eens goed kunnen vastpakken en knuffelen. Dat we elkaar terug zien.

**Tot later.
Hou het veilig.**

Ingrid

14 vragen over mondmaskers

Met de winter, de verkoudheden en de seizoensgriep voor de deur, maar corona dat niet wil wijken, zetten we de meest prangende vragen rond mondmaskers nog eens op een rij.

1 Welk mondmasker kiezen?

Het drielagige chirurgisch wegwerpmasker is een veilige optie, omdat het aan strenge productievoorwaarden voldoet. Maar het is ook duur en weinig milieuvriendelijk. Het voordeel van stoffen maskers die iets dikker en misschien wat minder comfortabel zijn, is dat je ze gemiddeld 20 tot 30 keer kan wassen en hergebruiken. Het beste wat je kan doen is je mondmasker aanpassen aan de situatie, het weer, en de tijd dat je het moet dragen. Gun jezelf wat keuzevrijheid en neem dus altijd een reservemasker mee.

2 Hoe zet je een masker op?

Was je handen met water en zeep of gebruik een ontsmettende handgel vooraleer je je mondmasker opzet. Neem het altijd vast bij de elastiekjes of linten als je het op je gezicht plaatst. Chirurgische of wegwerpmaskers hebben een blauwe en een witte kant. De blauwe zijde moet aan de buitenkant, de witte zijde tegen je gezicht aan. Zet je masker zo op dat het je neus, mond en kin bedekt. Draag het dus zeker niet onder je neus. Om het perfect op je gezicht te laten aansluiten moet je het plooibare staafje goed rond je neusbrug knijpen. Eenmaal op zijn plaats, raak je je masker niet meer aan.

3 Hoe lang mag je het ophouden?

Chirurgische maskers bestaan uit twee of drie lagen met absorberende eigenschappen, die ervoor zorgen dat ze slechts beperkt partikels doorlaten. Maar na vier uur verliest dit mondmasker zijn ondoorlaatbaarheid en moet je het weggooien. Een stoffen masker kan je langer dragen, tot 8 uur, behalve bij intensief gebruik, als je continu moet praten (tijdens een uiteenzetting, vergadering, ...). Dan moet je het ook om de vier uur vervangen om te voorkomen dat het te vochtig wordt.



4 Hoe zet je het weer af?

Er kunnen besmettelijke deeltjes aan de buitenkant van je mondmasker zitten. Daarom is het belangrijk enkel de elastiekjes of linten aan te raken wanneer je je masker afzet. Gooi je masker vervolgens in de vuilnisbak (niet bij het PMD of papier) of stop het in een plastic zak met zipper, zoals een diepvrieszak, tot je het kan wassen of weggooien. Was vervolgens je handen met water en zeep of gebruik een ontsmettende handgel.

5 Hoe kies je een stoffen mondmasker?

Het stoffen mondmasker is een mode-accessoire geworden. Maar enkel dat bij de apotheker is aan strenge kwaliteitscontroles onderworpen. Koop je toch een masker in een modezaak of online, of maak je er zelf een, let dan op volgende criteria. Controleer vooraf of het masker uit twee of drie lagen bestaat – één laag volstaat niet voor een correcte filtering. Geef de voorkeur aan katoen, omdat je dan makkelijker kan ademen. Elastiekjes zijn handig maar kunnen na een tijdje vervelend worden. Dan brengen linten soelaas. Een mondmasker met filter beschermt beter, maar als je het lang moet dragen neemt ook daar het ongemak toe.

6 Hoe vaak kan je je mondmasker hergebruiken?

Er is geen algemene regel, tenzij de fabrikant er een oplegt, maar de meeste maskers hebben een levensduur van 20 tot 30 wasbeurten. Controleer in elk geval na elke wasbeurt of de stof nog in goede staat is en of de elastiekjes nog voldoende aanspannen.

7 Hoe was je een stoffen masker?

Een stoffen masker moet je na elk gebruik wassen op 60°C, samen met je linnengoed (handdoeken, enz.). Het mag ook op een lagere temperatuur of met de hand, maar dan moet je het nadien op hoge temperatuur strijken, om zeker te zijn dat het ontsmet is. Met de hand gewassen doet de elastiekjes langer meegaan. Gebruik waspoeder of vaatwasmiddel, laat 30 minuten weken op 30°C, haal door het sop zonder wrijven om de vezels niet te beschadigen, spoel uit met helder water en laat drogen.

8 Een venstermasker?

Als je iemands gelaatsuitdrukking niet ziet, kan dat de communicatie verstoren. Een probleem bij uiteenzettingen, maar nog meer voor slechthorenden die lippen lezen. En dus kwam men op het idee van mondmaskers met een doorzichtig venstertje ter hoogte van de mond. Je kan ze online bestellen (o.a. movimask, medimask) of er zelf een maken. Het patroon vind je op maakjemondmasker.be

9 Hoe vermijd je puistjes en eczeem?

Heb je een gevoelige huid of heb je huidproblemen, zoals eczeem, psoriasis, acne, ..., dan kan het dragen van een mondmasker al snel oncomfortabel worden. De wrijving kan je huid irriteren en wanneer je transpiratie slecht wordt afgevoerd, raken je poriën sneller verstopt. Om deze ongemakken te beperken moet je je huid dagelijks hydrateren, 's morgens en 's avonds reinigen met een milde zeep of een micellaire lotion, en indien nodig een helende crème aanbrengen. Heb je een gevoelige huid, geef dan de voorkeur aan een stoffen mondmasker, dat is minder rigide. Kies ook voor een lichte kleur, omdat donkere kleurstoffen vaker allergenen bevatten. Er zijn ook zijden maskers te koop, die zijn duurder maar comfortabeler en verminderen de wrijving.

10 Hoe voorkom je dat je bril aandamp?

Hoe minder lucht er via je neusbrug ontsnapt, hoe minder je bril aandamp. Brildragers kunnen niet zonder bril noch mondmasker. Daarom is het als brildrager belangrijk om je masker zo goed mogelijk op je gezicht te laten aansluiten, met behulp van de geïntegreerde neusbeugel. Maar er zijn nog andere trucjes. Laat de onderkant van je bril op je masker rusten zodat er via die weg geen lucht kan ontsnappen. Of plak met microporeuze tape de bovenkant van je masker rond je neusbrug. Was verder je bril dagelijks aan beide zijden met afwasmiddel en spoel hem af met koud water. Door hem te ontvetten beslaat hij minder snel. Er zijn ook efficiënte maar duurdere anticondenssprays op de markt.

11 Krijg je zuurstofgebrek door een mondmasker te dragen?

Chirurgische en stoffen mondmaskers sluiten nooit perfect op je gezicht aan, zodat ze lucht doorlaten en geen ademhalingsproblemen veroorzaken. Het ongemak kan wel toenemen als je de neiging hebt om te gaan hyperventileren, omdat je je ingesloten voelt met je masker. Hoe meer je ontspant, hoe meer je de aanwezigheid van je masker vergeet. FFP2-maskers die in een ziekenhuis worden gedragen, kunnen wel problematisch zijn. Vooral als je last hebt van astma, COPD... In dat geval kan je ze slechts een beperkte periode gebruiken.

12 Hoe en waar opbergen?

Stop je masker niet diep in je handtas of rol het niet op, maar bewaar het in een diepvrieszakje met zipper. Zo voorkom je dat je masker je spullen besmet, of omgekeerd.

13 Een masker in de regen?

Met de winter voor de deur wordt een mondmasker dragen een hele uitdaging. Wanneer het stevig regent of sneeuwt, kan een stoffen masker dragen bovenop een chirurgisch mondmasker, voorkomen dat je mondmasker te snel nat wordt.

14 Mag je niezen in je masker?

Moet je niezen, verwijder dan je mondmasker en nies in een papieren zakdoek. Maar zet je mondmasker pas weer op nadat je je handen hebt gewassen of ontsmet. Heb je toch in je masker geniesd, neem dan een nieuwe, want een nat masker is minder efficiënt.

Auteur: Julie Luong,
overgenomen uit Plusmagazine nr. 375



**Derde bevraging door
Vlaams Patiëntenplatform:
UITGESTELDE ZORG**

De conclusie van deze derde bevraging leert ons dat nog steeds 30% van de personen met een chronische aandoening zorg uitstelt. Ze zijn voornamelijk angstig voor een besmetting maar weten soms ook niet dat hun zorgverlener de zorg opnieuw opstartte.

85% van de afspraken kunnen plaatsvinden, meestal bij de zorgverlener zelf.

Slechts 6% van de consultaties gaat op afstand door. De meerderheid van de personen met een chronische aandoening zegt voldoende geïnformeerd te zijn over de beschermingsmaatregelen die genomen worden tijdens een afspraak. Ze voelden zich bovendien veilig met de beschermingsmaatregelen.

Anticonceptie voor vrouwen met systeemziekten

Waarover gaat het?

Systemische ziekten tasten verschillende organen en/of weefsels en soms zelfs het hele lichaam aan. De oorzaken kunnen zeer divers zijn. Bekende voorbeelden zijn diabetes, hart- en vaatziekten, kanker, schade bij druggebruik,... Deze aandoeningen gaan dikwijls gepaard met veranderingen in de bloedsomloop en de bloedstolling, en met een verhoogd risico op trombose en embolie, waarbij klonters de slagaders kunnen verstoppen.

Bepaalde anticonceptiemiddelen bevatten hormonen: progestageen (het zwangerschapshormoon), oestrogeen (het vrouwelijk hormoon) of een combinatie van beide. Vooral oestrogeen verhoogt het risico op allerlei symptomen zoals klontervorming. Het gebruik ervan kan dus een probleem zijn bij systemische ziekten. De voor- en nadelen moeten zorgvuldig afgewogen worden.



Enkele vuistregels

Bij alle hart- en vaatziekten en aandoeningen gepaard met een verhoogd risico op klontervorming worden producten met oestrogeen afgeraden. De combinatiepil, waar oestrogeen in verwerkt zit, wordt dus beter niet gebruikt. Een derde generatiepil is al zeker niet aangewezen, wegens een nog groter risico op klonters dan bij de tweede generatiepil.

Men kiest dus best voor middelen die enkel progestageen bevatten, zoals het hormoonspiraaltje, implantaten of de minipil. Dit geldt voor vaatziekten, ongecontroleerde hoge bloeddruk en alle stollingsstoornissen of aandoeningen met neiging tot verhoogde klontervorming.

Enkele voorbeelden

Diepveneuze trombose:

- Huidig en recent gebruik van antistollingsmedicatie
- Gekende stollingsstoornissen (ook familiaal)
- Uitgebreide operaties waarna je lange tijd immobiel bent
- Aandoeningen van de slagaders met gevaar op klontervorming
- De eerste drie weken na een bevalling en tot zes weken bij borstvoeding
- Hoge bloeddruk met een bovendruk van minstens 160 ('16') of een onderdruk van minstens 95 ('9,5').

Bij stofwisselingsziekten zijn in principe alle anticonceptiemiddelen mogelijk: de gewone combinatiepil, minipil, implantaten en de verschillende soorten spiraaltjes.

Bij de volgende aandoeningen wordt best geen pil genomen, omdat deze kan interfereren met medicatie:

- Acute en chronische hepatitis A, B, C
- Levercirrose
- Diabetes met complicaties aan ogen, nieren of zenuwen



Andere aandoeningen:

Bij neurologische aandoeningen kan oestrogeen migraine uitlokken of verergeren.

Bij migraine met aura is een spiraaltje of de minipil aangewezen.

Bij epilepsie heeft de gebruikte medicatie een invloed op de anticonceptiemiddelen en is een hooggedoseerde pil aangewezen.

Bij vrouwen die lijden aan psychose of een drugsverslaving kan therapietrouw problematisch zijn. De pil wordt dan dikwijls onregelmatig of niet ingenomen. Hier wordt dus een spiraaltje aangeraden.

Bij reumatische aandoeningen is in principe elke anti-conceptiemethode mogelijk.

Bij systemische lupus, met vaak een verhoogd stollingsrisico, wordt beter geen orale anticonceptie gebruikt.

Obesitas gaat vaak gepaard met hoge bloeddruk en een grotere kans op klontervorming. Net zoals bij hart- en vaatziekten wordt de combinatiepil bij obesitas beter niet gebruikt. In geval van een extra risicofactor voor trombose, zoals het roken van meer dan 15 sigaretten per dag, mag de arts geen combinatiepil voorschrijven.

Bij kanker hangt alles af van de plaats van de tumor. Bij borstkanker bijv. kan een combinatiepil de behandeling tegenwerken. Bij een voorgeschiedenis van hormoonafhankelijke en/of oestrogeengevoelige tumoren is de pil absoluut verboden.

Bron: GEZONDHEID EN WETENSCHAP
<https://www.thuisarts.nl/anticonceptie/ik-wil-anticonceptie-gaan-gebruiken>
www.ebonet.be

Het post-intensieve zorgsyndroom, een miskend aspect van de coronapandemie

Door de COVID-pandemie zijn momenteel alle schijnwerpers gericht op de intensieve zorgen en de sterftcijfers. Maar zelfs bij hun thuiskomst is de lijdensweg voor vele patiënten nog niet afgelopen, en ook de huisartsen staan mogelijk voor een nieuwe uitdaging. De kans bestaat namelijk dat we zullen worden overspoeld door een golf van 'post-intensieve zorgsyndromen'. Het fenomeen, dat bij het grote publiek en de zorgsector nog vrij onbekend is, kan zorgen voor fysieke, psychische en cognitieve problemen bij meer dan de helft van de mensen die op de intensieve zorgafdeling hebben verbleven voor een ernstig probleem (dus niet alleen bij COVID). Vandaag publiceert het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een rapport om het probleem, dat vaak wat op de achtergrond verdwijnt nadat een leven werd gered, onder de aandacht van de huisartsen te brengen. Het rapport bevat een aantal praktische tools om de eerste tekenen van PICS zo vroeg mogelijk te herkennen.

- Een verblijf op de intensieve zorgafdeling (ICU-intensive care unit) is zeer ingrijpend. Het leven komt er tot stilstand en het falende lichaam wordt ondersteund door machines en geneesmiddelen. De intensieve zorgen hebben de afgelopen decennia een aanzienlijke vooruitgang geboekt en vele levens gered. Maar patiënten zijn en blijven mensen, met hun kwetsbaarheden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het verblijf bij sommigen blijvende sporen nalaat. Deze klachten worden nu gebundeld onder de benaming 'post-intensive care-syndroom' (PICS). Meer dan de helft van de patiënten die op de ICU verbleven voor een ernstig probleem, kunnen er mee te maken krijgen, vooral als ze reeds voordien gezondheidsproblemen hadden.



- Sinds COVID-19 de wereld in zijn greep houdt en het zorgsysteem onder druk zet, werden er reeds veel mensen op de ICU opgenomen. Hierdoor kan ook het aantal gevallen van PICS de komende maanden toenemen. Daarom publiceert het KCE vandaag een rapport dat vooral bedoeld is voor huisartsen.

"Momenteel worden problemen met PICS vaak niet geïdentificeerd in België. Het syndroom is niet alleen weinig bekend in de medische wereld en bij het grote publiek, maar patiënten die de ICU verlaten, worden ook niet systematisch opgevolgd", zegt Dr. Germaine Hanquet, hoofdonderzoeker van de studie. "En aangezien de meeste patiënten na hun verblijf op de ICU vroeg of laat in contact komen met hun huisarts, is dit – vrij dringende- rapport voor deze laatste bedoeld. We beseffen dat de huisartsen momenteel overbevraagd worden, maar zij zijn wel vaak de eersten die tekenen van PICS kunnen herkennen en behandelen."

Extreme spierzwakte

PICS kan drie soorten van klachten omvatten. De fysieke symptomen treden als eerste op, zelfs al terwijl de patiënt de ICU verlaat. Het meest voorkomende probleem is extreme spierzwakte, dat bij ongeveer 40% van de patiënten wordt waargenomen. De klacht wordt niet alleen veroorzaakt door het langdurig stilliggen, maar ook door het dunner en minder krachtig worden van de spieren (spieratrofie) door acute ontstekingen. Meestal verbetert dit probleem in de loop van het eerste jaar.

Geheugenverlies en andere cognitieve problemen

Cognitieve problemen (of een verergering van voordien bestaande problemen) kunnen voorkomen bij 20 tot 40% van de patiënten. Typisch zijn geheugenverlies, moeite om zich mondeling uit te drukken, aandachtstoornissen en problemen met uitvoerende functies (plannen, beheer van tijd, twee taken tegelijk uitvoeren, enz.). Deze cognitieve problemen kunnen meerdere jaren aanhouden.

Depressie, angst en posttraumatische stress (ook bij familieleden)

Enkele maanden na ontslag kunnen bij 20 tot 35% van de patiënten ook psychische problemen, zoals angst of depressie optreden, en deze kunnen lang duren. Volgens de patiënten is deze psychische impact het meest slopend. Velen zien de terugkeer naar het dagelijks leven als emotioneel moeilijk en stressvol.

Ongeveer 20% van de patiënten ontwikkelt zelfs een posttraumatische stressstoornis (PTSD – Posttraumatic stress disorder), met traumatische herinneringen, nachtmerries en flashbacks, en vermijdingsgedrag bij situaties die hen herinneren aan de ICU. Deze symptomen kunnen ook laat optreden en meerdere jaren aanhouden.

Dezelfde psychische problemen kunnen ook optreden bij 20 tot 50% van de familieleden van de patiënten (we spreken dan van PICS-F, met de 'F' van familie), die ook een zeer stressvolle periode hebben doorgemaakt. Deze stress kan na de thuiskomst van de patiënt nog langdurig aanhouden, omdat ze dan vaak de rol van verzorger op zich nemen, waarbij de ondersteuning soms zwaar is.



Een syndroom waaraan we niet mogen voorbijgaan

PICS is een recent ontdekt fenomeen (de term wordt voor het eerst in 2012 in de wetenschappelijke literatuur gebruikt) en is nog weinig bekend in de medische wereld. Ook andere factoren dragen ertoe bij dat het syndroom onopgemerkt blijft.

De aandacht gaat na ontslag uit het ziekenhuis meestal naar de aanvankelijke pathologie (per definitie ernstig) en de fysieke toestand van de patiënt. De cognitieve en psychologische symptomen krijgen dan vaak minder prioriteit en er wordt niet altijd een verband met het verblijf op de ICU gelegd. Bovendien vertonen patiënten met PTSD vermijdingsgedrag, waardoor ze aarzelen om een arts te raadplegen of dit zelfs vermijden. Hun PTSD kan daardoor lange tijd door zorgverleners genegeerd blijven. PICS-F, nog minder bekend dan PICS, maakt nog minder kans om te worden gediagnosticeerd en behandeld.

Om huisartsen te helpen deze problemen te herkennen, bestudeerde het KCE de internationale literatuur. Het identificeerde een aantal gebruiksvriendelijke en snelle instrumenten waarmee huisartsen in minder dan tien minuten de situatie van hun ex-ICU patiënten kunnen inschatten. Het KCE stelt een set van zes praktische tools (te verkrijgen via info@cibliga.be) voor, die gemakkelijk in de praktijk of bij de patiënt thuis kunnen worden gebruikt. Na deze snelle screening kan de huisarts doorverwijzen naar een specialist.

PICS mag niet worden verward met 'COVID long', waarover ook steeds vaker wordt gesproken. Dit is specifiek voor het coronavirus, terwijl PICS betrekking heeft op alle patiënten die lang op de ICU hebben verbleven, ongeacht de reden.

Hoe PICS behandelen?

Momenteel bestaat er zeer weinig wetenschappelijk bewijs over de doeltreffendheid van de behandeling van PICS. In België kunnen patiënten terecht in het reguliere zorgsysteem, maar dat is niet altijd even goed afgestemd op de noden van PICS-patiënten en er wordt geen enkele structurele aanpak voorzien. Enkele intensieve zorgteams organiseren vervolgconsulten, maar dit zijn geïsoleerde en prille initiatieven.

Kinesithérapie en revalidatiecentra zijn momenteel het meest 'logisch', toch alleszins voor de behandeling van de fysieke aspecten, en vaak maakt een aanpak van de bijbehorende cognitieve problemen daar ook deel van uit. Als de patiënt kampt met geïsoleerde cognitieve problemen, vraagt de huisarts best eerst een evaluatie door een neuropsycholoog, voor een meer gerichte revalidatie. De behandeling van depressie en angst is goed gekend, maar PTSD is meer complex en vereist vaak een specifieke aanpak.

Zelfhulpgroepen voor ex-patiënten en hun familie (fysieke of online samenkomsten) zijn een vorm van ondersteuning die de deelnemers vaak als gunstig omschrijven. De groepen zijn wijdverspreid in Nederland en in de Angelsaksische landen, maar nog niet in België, op enkele uitzonderingen na.

Een nog onbekende praktijk: het dagboek

In Scandinavië schrijven intensieve zorgteams vaak 'dagboeken' voor hun patiënten, soms samen met de families. Uit sommige studies blijkt dat ze een gunstig effect hebben, vooral op psychische symptomen. De patiënten zeggen vaak dat ze achteraf de 'zwarte gaten' in hun geheugen willen opvullen en beter willen begrijpen wat er op de ICU is gebeurd. In België worden dagboeken niet veel gebruikt, maar het KCE is van plan om de preventie van PICS verder te onderzoeken, en daarbij zal de effectiviteit van een ICU-dagboek ook nagegaan worden.



Ondersteunende maatregelen voor de werkhervatting

PICS of PICS-F kan heel ernstige sociale en financiële gevolgen hebben. 40% van de patiënten die vóór hun ziekte werkten, was een jaar na ontslag uit het ziekenhuis nog niet naar zijn werk teruggekeerd, en na 4 of 5 jaar stagneert dit cijfer op ongeveer 32%. Degenen die toch weer aan het werk gaan, verliezen vaak hun job, moeten van functie of beroep veranderen, of krijgen te maken met een vermindering van hun werktijden. Hetzelfde geldt voor de familieleden, vooral als ze tijdens en na de ziekte van de patiënt hun beroepsactiviteit niet kunnen blijven uitoefenen.

De werkgevers zijn zich onvoldoende bewust van de impact van een verblijf op de ICU en het bestaan van PICS. De huisartsen kunnen verschillende maatregelen opstarten die door de recente hervorming van de arbeidsgeneeskunde worden voorzien. Ze bestaan o.a. uit ondersteuning om weer aan het werk te gaan en het aanpassen van de werkomgeving om de re-integratie te vergemakkelijken (bezoeken voorafgaand aan de werkhervatting, re-integratietrajecten).

Het KCE zet zijn onderzoek over PICS verder, en zal nu nagaan welke preventieve maatregelen reeds tijdens het verblijf op de ICU kunnen worden genomen, om het PICS-syndroom te voorkomen. Dit nieuwe rapport zal naar verwachting in 2021 worden gepubliceerd.

© Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2019
<http://www.kce.fgov.be>

Krijgen we met een vaccinatiegraad van 80% het coronavirus onder controle?

Marleen Finoulst

In het nieuws

Het coronavirus krijgen we pas echt klein wanneer er een doeltreffend vaccin beschikbaar is én voldoende mensen zich laten inenten. Mogelijk moeten 8 op 10 personen een spuitje halen om de felbegeerde groepsimmunitet te bereiken.

Factcheck

Of een coronavaccin de epidemie kan stoppen, hangt niet alleen af van de doeltreffendheid van zo'n vaccin, maar ook van het aantal mensen dat zich laat inenten. Amerikaanse onderzoekers berekenden dat, met een coronavaccin dat 70% doeltreffend is (beter dan het griepvaccin), waarschijnlijk 80% van de bevolking gevaccineerd moet worden om het virus te stoppen. Daarbij hielden ze geen rekening met andere preventieve maatregelen.

Waar komt dit nieuws vandaan?

Het is uitkijken naar een coronavaccin om het virus onder controle te krijgen. De ontwikkeling van een werkzaam en veilig vaccin is op zich echter onvoldoende. Er moeten ook genoeg mensen ingeënt worden. Hoeveel mensen, hangt af van de doeltreffendheid van het vaccin, zeggen experts. Hoe meer doeltreffend zo'n vaccin, hoe sneller we groepsimmunitet kunnen bekomen.

Volgens nieuw Amerikaans onderzoek moet het coronavaccin minstens 70% doeltreffend zijn en moet vervolgens 80% van de bevolking ermee worden ingeënt om de coronacrisis te stoppen, althans zonder rekening te houden met andere controlemaatregelen. Die omvatten de afstandsregel, mondkapjes en (mogelijk) besmette personen in quarantaine plaatsen (1).



Hoe moeten we dit nieuws interpreteren?

Een vaccin krijg je in de eerste plaats om jezelf te beschermen. Hoe werkzamer het vaccin, hoe minder gevaccineerde mensen nog ziek worden nadat ze besmet worden. Het mazelenvaccin bijvoorbeeld is een zeer doeltreffend vaccin (tussen 95 en 100%) van de 100 mensen die gevaccineerd zijn en in contact komen met het mazelenvirus, krijgen er nog minder dan 5 mazelen.

Groepsimmunitet

Wanneer voldoende mensen zich laten vaccineren, treedt ook het effect van groepsimmunitet op; het virus kan zich niet verspreiden onder de gevaccineerde bevolking. Als die groep bovendien groot genoeg is, dan beschermen de gevaccineerde personen indirect ook de niet-gevaccineerde bevolking. Om te overleven heeft zo'n virus immers vatbare mensen nodig. Die zijn onder een goed gevaccineerde bevolking steeds moeilijker te vinden. Die zich wel hebben laten inenten, of die de ziekte op een natuurlijke manier hebben doorgemaakt. Is een vaccin minder doeltreffend, dan blijft een groter aantal gevaccineerde personen nog vatbaar, en dragen die mensen niet bij tot de groepsimmunitet. Ze kunnen toch nog ziek worden, en het virus kan dan overleven en zich verder verspreiden. Er moeten dan ook meer mensen gevaccineerd worden om groepsimmunitet te bereiken.

(1) Bartsch S, O'Shea K, Ferguson M et al. Vaccine Efficacy Needed for a COVID-19 Coronavirus Vaccine to Prevent or Stop an Epidemic as the Sole Intervention. Am J Prev Med 2020;000(000):1-11.



Doeltreffend vaccin

Om de coronacrisis af te remmen met een vaccin, en groepsimmunitet van 60-70% op te bouwen, hebben we dus een zo doeltreffend mogelijk vaccin nodig en voldoende mensen die zich laten inenten. Hoe meer doeltreffend zo'n vaccin, hoe sneller de kritische drempel bereikt wordt om groepsimmunitet te bekomen. Dat heeft belangrijke voordelen:

- We komen sneller toe met het aantal vaccins.
- We kunnen beter prioriteiten stellen.
- Het aantal vaccinweigeraars kan de groepsimmunitet minder snel hypothekeren.

Via simulatiemodellen hebben de Amerikaanse onderzoekers berekend hoeveel mensen in theorie gevaccineerd moeten worden in functie van de doeltreffendheid van een coronavaccin.

- Stel dat de volledige bevolking ingeënt zou kunnen worden, dan moet het coronavaccin een doeltreffendheid hebben van minstens 60% om de epidemie te stoppen.
- Laat 75% van de bevolking zich vaccineren, dan moet het vaccin minstens 80% doeltreffend zijn. Bovendien moet die 75% dan goed verdeeld zijn over de hele bevolking.

Deze berekeningen houden geen rekening met andere coronamaatregelen, die uiteraard ook hun effect hebben. Naar schatting hebben ook 10 tot 15% van de mensen in Europa een natuurlijke achtergrondimmunitet, omdat ze de infectie hebben doorgemaakt. Ook die cijfers brachten de onderzoekers niet in rekening.

Conclusie

Of een coronavaccin de epidemie kan stoppen, hangt niet alleen af van de doeltreffendheid van zo'n vaccin, maar ook van het aantal mensen dat zich laat inenten. Amerikaanse onderzoekers berekenden dat, met een coronavaccin dat 70 % doeltreffend is (beter dan het griepvaccin) waarschijnlijk 80% van de bevolking gevaccineerd moet worden om het virus te stoppen. Daarbij hielden ze geen rekening met andere preventieve maatregelen.

Bron: Gezondheid en Wetenschap/ Marleen Finoulst

VASCULITIS

**Door professor dokter Daniel Blockmans,
UZ Leuven, op 16 november 2019 in het
Reumahuis in Zaventem**

Verslag voordracht

Vasculitis wordt clinicopathologisch bekeken. (Nvdr Wat is dit? Dit wil zeggen dat de dokter zowel de symptomen die hij ziet en de labresultaten tesamen beoordeeld). Vasculitis is een proces dat wordt gekenmerkt door ontsteking en beschadiging van bloedvaten. Dit kan leiden tot obstructie van het vaatlumen (nvdr Een vaatholte of lumen is de holte van een buisvormige structuur, zoals in een bloedvat of een darm) of tot ischemie (nvdr is medisch jargon voor onvoldoende doorbloeding). Elk bloedvat kan aangetast worden, onafhankelijk van het type, de grootte en de lokalisatie. Soms is het een enkel orgaan dat aangetast wordt, vb huid, nieren, centraal zenuwstelsel, dan weer verschillende. Dat noemen we dan systeemvasculitis. Vasculitis kan primair voorkomen zoals bij PAN (Polyarteriitis nodosa) en de ziekte Wegener, als secundair bij een bindweefselziekte, erythema nodosum (ontsteking van vet onder de huid).



Ischemische vingers - polyarteriitis nodosa

Presentatievormen

- Huidletsels
- Palpabele purpura ('Wie gaat en staat, op voeten en benen' en 'wie bedlegerig is, op billen')
- Urticaria of netelroos: snel ontwikkelende, vaak heftige jeukende uitslag van de huid, die begint met rode vlekken en daarna in verdikte, bleke plekken kan overgaan
- Noduli: bolvormige verdikking
- Vesikels: Het is een holte in de opperhuid, gevuld met helder vocht. Een vesikel is kleiner dan een blaar, ongeveer 1 cm
- Ulcera: of zweren. Zweren kunnen worden veroorzaakt door onder andere infectie van wonden, plaatselijke voedingsstoornissen, belemmerde bloedsomloop, algemene infectieziekten.
- Necrose: is het plaatselijk afsterven van weefsel.
- Gangreen: ontstaat als weefsel afsterft, bijvoorbeeld door afsluiting van een bloedvat. Het aangedane lichaamsdeel wordt zwart, na een paar dagen tot weken ontwikkelt zich een demarcatiezone tussen levend en dood weefsel en uiteindelijk raakt het dode weefsel los en valt af waarna de wond kan genezen.



Palpabele purpura (hypersensitiviteitsvasculitis)



Anterieure ischemische opticusneuropathie

Algemene symptomen

Langdurige koorts (zonder infectie), aantasting algemene toestand, multi-orgaanaantasting, bv nieren en longen tegelijk

Oftalmologische tekens zoals (epi)scleritis (is een oppervlakkige ontsteking van het weefsel onder het bindvlies van het oog), anterior/posterior uveitis (is een ontsteking van het voorste of achterste deel van de uvea, een inwendig onderdeel van het oog), neuritis optica (is een ontsteking van de nervus opticus of oogzenuw).

Neus, keel en oorklachten: chronische etterige, bloederige neusloop, steeds terugkomende sinusitis, oorontsteking

Neurologische klachten: mononeuritis multiplex (waarbij meerdere zenuwen op verschillende plaatsen in het lichaam zijn aangedaan) en polyneuropathie (de zenuwen in de handen en voeten).

Eigenaardige zaken zoals claudicati klachten bij jonge mensen en terugkomende epididymitiden (acuut of subacuut ontstane ontsteking van de bijbal).

Soms toevallig ontdekt door inflammatoir bloedbeeld en door nakijken van specimen bij galblaasverwijdering.

Er zijn ook pseudo-vasculitiden zoals het syndroom van Waterhouse-Friderichsen bij kinderen: is een levensbedreigende stoornis van de bijnieren veroorzaakt door bloedingen, bijna altijd veroorzaakt door een ernstige infectie zoals een hersenvliesontsteking. Of scheurbuik dat zich uit door bloeduitstortingen bij haarfollikels.

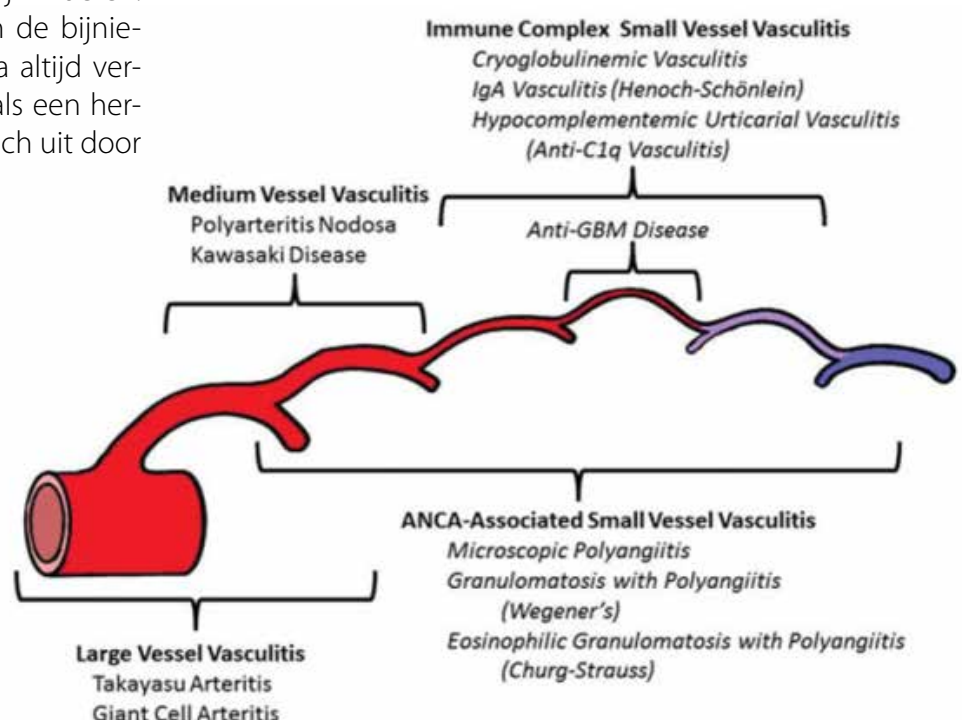
Hoe wordt de diagnose gesteld?

Anamnese: etnische afkomst (ziekte van Behçet vooral bij Turken, Takayasu vooral bij Aziatische vrouwen onder de 40, reuscelarteriitis in onze contreien maar dan mensen boven de 50, arteriitis temporalis komt voor bij veel Scandinaven), familiale anamnese, persoonlijke voorgeschiedenis (rhinitis, astma,...)

Volledig klinisch onderzoek bestaande uit zorgvuldig inspecteren van huid en mucosa, palperen van de arteries, opzoeken van vasculaire geruisen, bloeddruk links en rechts vergelijken.

Laboratoriumonderzoek naar sedimentatie, compleet, leucocytose, formule, alkalische fosfasen en gamma-GT, transaminasen, creatinine-ureum, complementfactoren, ANF, cryoglobulines, IgG, IgM, IgA, IgG4, ANCA, urinesediment (herhalen)

Door biopsie uit aangetast orgaan (huid, neusslijm, spier, nier, long, ...) of RX, CT, NMR, PET of andere.



Arteriitis temporalis

Ook Giant cell arteritis (GCA) of reuscelarteriitis

Komt bij 2 per 1000 personen voor, ouder dan 50 jaar, chronische vasculitis van grote en middelmatige bloedvaten, klassiek bij craniële takken van de arteries die van de aorta-boog ontspringen, maar kan veralgemeend.

Kliniek: lichte koorts (50%) soms meer, vermoeidheid, gewichtsverlies, hoofdpijn bij 2/3 van patiënten, meestal temporaal, kan ook frontaal of occipitaal, kaakclaudicatio 50%, keelpijn, armclaudicatio (15%) door aantasting arteria subclavia en axillaris (angiografisch vast te stellen), visusstoornissen door trombotische occlusie, permanent partieel of volledig verlies van zicht in één of beide ogen, groot risico aantasting tweede oog binnen de 2 weken zonder behandeling, polymyalgia rheumatica (PMR) geassocieerd bij 50% van de ptn met GCA, sommige hebben alleen symptomen GCA, anderen alleen PMR, soms beiden, wisselend in de tijd. Zeldzaam perifere synovitis (18%), oedeem extremiteiten (14%), tenosynovitis, carpal tunnel syndroom. Risico op laattijdige thoracale aorta-aneurysmata x 17 (gemiddeld 7 jaar na diagnose), op geïsoleerde abdominale aneurysmata x 2,4, best RX thorax gedurende 10 jaar (indien aneurysmale dilatatie wordt vastgesteld dient 6maandelijks follow-up met CTscan te worden opgestart)



Ziekte Takayasu
vernauwing op a. renalis,
verbreiding op buikaorta



Ziekte Takayasu
vernauwingen op a.subclavia,
dilatatie thoracale aorta

Labobevindingen

hoge ESR en CRP, normochrome anemie (bloedar-moede met een normale hoeveelheid hemoglobi-ne per rode bloedcel), normale WBC, vaak reactieve thrombocytose (verhoogd aantal thrombocyten), verhoogde alkalische fosfatasen, verhoogde inter-leukine-6 concentraties

Wanneer denken

patiënt ouder dan 50 jaar, hoofdpijn, plots visusverlies, polymyalgia rheumatica, onverklaarde koorts of toxische anemie, onuitgelegd sterk inflammatoir bloedbeeld (diagnose kan bemoeilijkt worden door spoedbehandeling met intraveneuze cortiso-ne).

American College of Rheumatology (ACR) classification criteria for GCA

Symptomen en bevindingen bij 214 patiënten met GCA vergeleken met die van 593 patiënten met een andere vorm van vasculitis

In een patiënt met bewezen vasculitis is de aanwezigheid van 3 of meer criteria geassocieerd aan een diagnose van GCA met een sensitiviteit van 94% en een specificiteit van 91%

Leeftijd meer dan 50 jaar bij aanvang aandoening

Gelocaliseerde nieuw ontstane hoofdpijn

Gevoelige of minder pulserende arteria temporalis
ESR meer dan 50 mm/h

Biopsie met een arterie aangetast door een necro-tiserende arteritis met een overmaat aan mononu-cleaire cellen of een granulomateus proces met meerkernige reuscellen

Biopsie

is noodzakelijk bij ALLE patiënten bij wie arteriitis temporalis wordt vermoed, bij geïsoleerde PMR klachten, bij voorkeur uit pijnlijk of gezwollen segment.

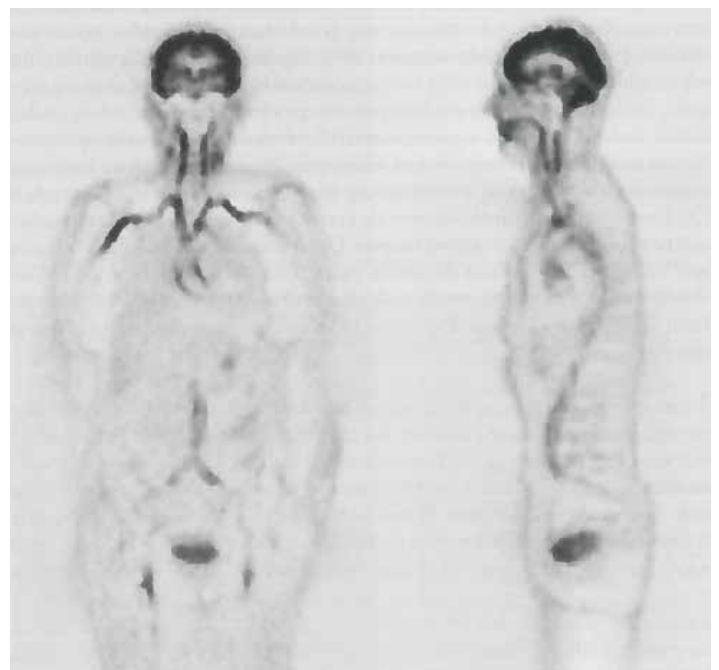
Multiples secties te bekijken, het is een segmentaire aandoening. Best voor start steroidtherapie, nochtans verdwijnt het inflammatoir infiltraat eerder traag, ook nog goed binnen 1 à 2 weken behandeling (accuratheid 80 à 60% bij 1 week behandeling tegen 20% bij meer dan 1 week). Kans op positieve biopsie het grootst bij visuele problemen of blindheid of kaakclaudicatio



Arteria temporalis bij arteriitis temporalis

Polymyalgia rheumatica

Ongeveer 7 per 1000 mensen, ouder dan 50 jaar
Kliniek: pijn en ochtendstijfheid in schouders, bekengordel en hals, meestal symmetrisch. Ook wel malaise, vermoeidheid, anorexia, gewichtsverlies en lichte koorts. Tamelijk abrupt begin. Typische klachten door moeilijk waarneembare synovitis van schouders en heupen, synovitis van perifere gewrichten bij 12-77%, mild, transiënt (voorbijgaand), snel beter door steroiden, vnl knieën, polsen en MCP's (knokkels). Soms zwelling en pitting oedeem (je kan er een putje in duwen) van handen, polsen, enkels en voetrug. Er is geen bewezen verhoogde mortaliteit bij PMR.



arteriitis temporalis met FDG-accumulatie (aorta, a.subclaviae, a. axillares, a. carotideae,..) (PET)

Diagnose: 3 criteria:

- 50 jaar en ouder
- Bilaterale pijnlijke ochtendstijfheid (minstens 30 minuten) sedert minstens 1 maand en minstens 2 op 3 regio's: hals, schouders/bovenarmen, heupen/dijen
- ESR is hoger dan 40 mm/h.

Andere aandoeningen met gelijkaardige klachten moeten uitgesloten worden. Bijkomend criterium: klachten verdwijnen snel na opstart steroiden.

Beeldvorming

Gewone radiografie gewrichten is normaal, bij echografie zien we uitstortingen in schouderbursae, MRI van schouders en heupen: ontsteking van extra-articulaire synoviale structuren: subACRomiale en subdeltoïdale bursitis, in het kort: slijmbeursontsteking in schoudergewricht. MNR toont ook peesontsteking (tenosynovitis) van handen en voeten. PETscan toont periarticulaire ontstekingen (rondom een gewricht).

Differentiële diagnose

(Een differentiële diagnose of differentiaaldiagnose is een wetenschappelijke methode om uit een lijst van mogelijke aandoeningen waaraan een bepaalde patiënt zou kunnen lijden, gegeven de klachten en symptomen die op dat moment bekend zijn, een diagnose te stellen.) Periarthritis (periarthritis van de schouder is een ontsteking van het kapsel van het gewricht) scapulohumeralis of frozen shoulder/coxofemoralis (heup), seronegatieve reumatoïde arthritis, polymyositis, fibromyalgia, paraneoplastisch syndroom met diffuse spier- en gewrichtspijnen.

Behandeling voor zowel arteriitis temporalis als polymyalgia rheumatica

• Steroiden:

voor GCA: prednisolone 40 mg/dag, progressieve afbouw en stop na 1 à 2 jaar, wel veel hogere doses (intraveneus) bij visuele klachten

voor PMR: prednisolone 15 mg/dag, progressieve afbouw en stop na ongeveer 1 jaar

- recidieven zijn frequent, ongeveer 50%
- belangrijke nevenwerkingen steroiden bij oudere patiënten, vnl diabetes en osteoporose
- zo frequent herval, te associëren met methotrexaat of azothioprine
- vermoedelijk binnenkort IL-6 antagonisten beschikbaar voor refractaire vormen of voor patiënten met contra-indicaties voor langdurig steroidengebruik



Bilaterale steriele longabcessen (relapsing polychondritis)



Leukocytoclastische vasculitis huid

Granulomatosis met polyangiitis (GPA)

Vroeger Wegener's granulomatosis

- vaak met drie
 - necrotiserende granuloma's in de bovenste en/of onderste luchtwegen
 - necrotiserende of granulomateuze small vessel vasculitis, vnl van de long en andere organen
 - pauci-immune necrotiserende glomerulonefritis met sikkelvorming
- klinisch beeld + nierbiopsie (+ANCA's) nodig voor diagnose
- alternatief is longbiopsie, neus of paranasale sinusbiopsie, larynx- en huidbiopsie

Classificatie ACR 1990 voor GPA

- nasale of orale ontsteking (mondzweren, bloederige neusloop)
- persisterende radiologische afwijkingen (noduli, infiltraten, excavaties)
- urinaire afwijkingen (microhematurie: bloed in urine, alleen te zien via labo)
- granulomateuze ontsteking van arterie of arteriool (kleine slagadaders)
- minstens 2 criteria



Nodulair letsel linkeronderkwab (GPA)



Geëxcaveerd letsel rechteronderkwab (GPA)



Zadelneus (GPA)

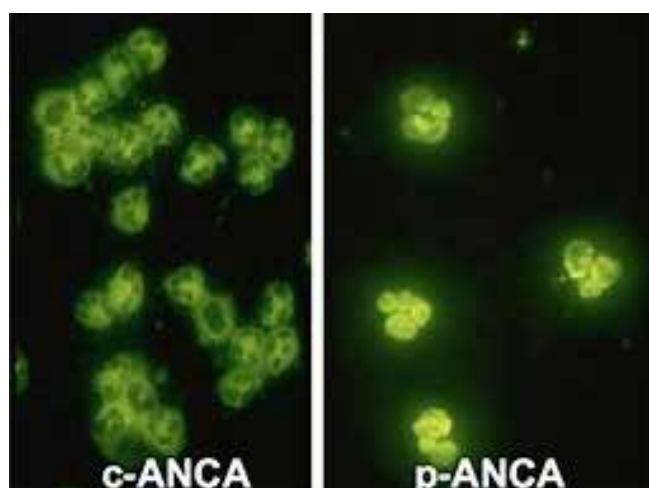
ANCA's

Pas ontdekt in 1984 door Nederlander Fokko Van der Woude zijn deze van immens belang. Eindelijk ook een test die GPA in het bloed kan aantonen. De kans op vroege herkenning van vasculitis en daarmee een goede behandeling is hierdoor enorm toegenomen. Een biopsie is niet altijd meer nodig.

Er zijn 2 soorten bij systeemvasculitis, de cytoplasmatische of c-ANCA's gericht tegen proteinase 3 (ELISA) en perinucleaire of p-ANCA's tegen myeloperoxidase (ELISA). Er is vermoedelijk een pathogenetische rol in het ontstaan van vasculitis.

Behandeling:

Steroiden alleen volstaan nooit als aanvangsbehandeling. Als remissie-inductie therapie (doel is een remissie te bereiken, d.i. de afwezigheid van tekens en symptomen van de ziekte) wordt gestart met cyclofosfamide of methotrexaat plus een hoge dosis steroiden (pillen geven veel bijwerkingen, infusen minder). Om remissie te behouden, wordt lage dosis steroiden voorgeschreven samen met azathioprine of methotrexaat. Te verkiezen alternatief is steroiden samen met rituximab als remissie-inductietherapie, ook als onderhoudsbehandeling (op geleide van CD19-positieve lymfocyten) (onder voorwaarden terugbetaalbaar)



Microscopische polyangiitis (MPA)

Klinisch zeer gelijkend op GPA maar geen neus-, keel- en oorklachten, op APO (anatomy-pathologisch onderzoek) geen granulomen, small vessel (kleine vaten) vasculitis, pANCA, longbloedingen en zenuwaantasting kunnen prominent zijn, maar nieren meestal aangetast, longfibrose kan verwikkeling zijn. MPA is minder geneigd om terug te komen dan GPA, zelfde behandeling als bij GPA maar mogelijk is mycophenolaat mofetil voldoende naast steroiden in plaats van Endoxan, er is ook indicatie voor rituximab.

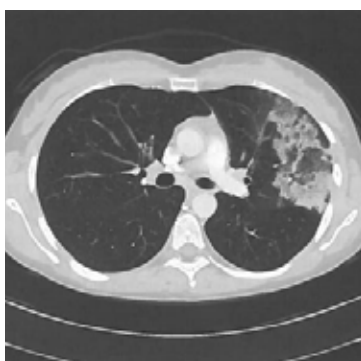


MPA interstitieel longlijden
CT-scan

Eosinofiele granulomatose met polyangiitis (EGPA) (Churg-Strauss syndroom)

Volgens de ACR criteria kan een vasculitis als een EGPA geclassificeerd worden, indien minstens 4 van de volgende 6 aanwezig zijn:

- Astma
- Meer dan 10% eosinofielen in de bloedformule
- Een mononeuropathie (aantasting van één zenuw) of een polyneuropathie (meerdere zenuwen)
- Vluchtige of migrerende longopaciteiten (ondoorzichtig) op thoraxradiografie
- Afwijkingen van de paranasale (neusbijholten) sinussen
- Biopsie waarbij een bloedvat omgeven is door eosinofielen



EGPA infiltraat linkerbovenkwab
CT-scan



EGPA infiltraat linkerbovenkwab
thorax

Behandeling:

steroïden en cyclofosfamide zo FFS (Five Factor Score) is 1 of meer:

- Hartaantasting
- Gastro-intestinale aantasting (bloedingen, perforatie, infarcten of pancreatitis)
- Nierinsufficiëntie (creatinine meer dan 1,58 mg/dL of meer dan 140 µmol/L)
- Proteïnurie van meer dan 1 g/24u
- Aantasting van het centraal zenuwstelsel

Henoch-Schönlein purpura (IgA-vasculitis)

Klinische triade bestaat uit purpura, arthrititis, abdominale pijn. Ook wordt nieraantasting gezien, proteïnurie/hematurie in 40%, vooral bij kinderen



Huidvasculitis bij IgA-vasculitis

Te onthouden:

Voldoende lang behandelen, indien nodig, snel behandelen met hoge dosissen intraveneus, pas op met bijwerkingen van een therapie, en als er lang behandeld wordt met steroïden, voorzie een botdensitometrie.

Bij PAN geen nierbiopsie doen want dit is bij deze patiënten levensgevaarlijk. De patiënt kan doodbloeden door doorprikking van aneurysma's.

Er werd nog een vraag gesteld naar de resultaten van de Avacopan studie. Er werd navraag gedaan bij prof. Dr Ben Spranger die meldde dat deze studie is gestopt. Hij liet nog weten dat een CLEAR studie toonde dat avacopan toelaat om minder hoge dosissen steroïden te geven in de behandeling van patiënten met ANCA vasculitis en dat recent gestart werd met een trial voor patiënten met lupus nefritis die heel interessant is.

Verslag door Ingrid Hennes
en nagelezen door prof Blockmans Daniël



HEY, JIJ DAAR! WIJ STAAN OP TROOPER!

Online shoppen en ons gratis
steunen doe je via

trooper.be/cibliga

Jij betaalt zelf géén € extra, maar wij krijgen een percentje
op elke aankoop bij meer dan 200 shops.



Booking.com



ColliShop

DECATHLON

TORFS



brantano



FARMALINE



de Bijenkorf

zoo+plus

Expedia



ICI PARIS XL



Mijn leven met osteoporose

Ik wil mijn getuigenis beginnen met een dankwoord voor mijn moeder: ik leerde van haar om niet te klagen over problemen, tenzij je er effectief iets mee doet. Ik ben blij dat ook mijn kinderen over dezelfde motivatie en energie beschikken. Wij zijn vrouwen die actie nemen en dit wil ik aantonen door mijn verhaal te vertellen over wat het betekent om te leven met osteoporose.

Osteoporose is een 'stille dief'. Je voelt totaal niets en je hebt er geen aandacht voor, totdat er iets fout loopt in je lichaam. Het is pas wanneer er een fractuur optreedt, dat de ziekte ontdekt wordt, maar dan is het meestal al te laat.

In mijn geval werd osteoporose per toeval ontdekt. Ik werkte in een revalidatiecentrum en er vond een huisartsenavond plaats, waarbij de nieuwe machine voor botdensitometrie werd voorgesteld, kreeg ik de kans om op te treden als de vrijwillige patiënt. Nadat de BMD was uitgevoerd, vroeg de arts mij de test de volgende morgen opnieuw te doen. Er was blijkbaar iets fout met de machine.

Toen echter de volgende morgen de BMD-test werd overgedaan, bleek dat het niet de machine was die voor problemen zorgde, maar werd er vastgesteld dat ik osteopenie had. Ik had een verlies van -1.8. De dokter was even verwonderd als ikzelf.

In het revalidatiecentrum had ik al veel patiënten met osteoporose gezien, vrouwen met fracturen, met een voorovergebogen lichaam, vrouwen die stappen met een looprekje en zelfs patiënten die eindigden in een rolstoel.

Het vooruitzicht om in deze situatie terecht te komen, was voor mij toch even schrikken. Dit was voor mij echter het signaal om ervoor te zorgen dat ik mij heel trouw zou houden aan mijn therapie om fracturen te voorkomen.

Ik was mij ervan bewust dat, als ik de therapie niet volgde, de ziekte steeds verder zou evolueren en het doembeeld om te eindigen met een fractuur was dichtbij.

Maar na een tijdje was dit doembeeld verdwenen en bleef ik niet meer stilstaan bij de gevolgen. Wat kon mij overkomen, ik voelde niets, dus waar moest ik mij eigenlijk zorgen over maken?

Na 2 jaar werd een nieuwe BMD-test uitgevoerd. Mijn BMD-score was gezakt van -1.8 naar -2.5. Nu werd ik toch even bang: ik voelde niets en de 'stille dief' was langzaam bezig in mijn lichaam. Het werd voor mij steeds meer realiteit dat ik kon eindigen zoals de patiënten die ik zag in het ziekenhuis.

In overleg met mijn dokter werd de medicatie aangepast, volgde ik een extra calciumrijk dieet en deed ik dagelijks oefeningen.

Iedere persoon is anders en dient dan ook overleg te plegen met de eigen arts om af te spreken welke behandeling er gevolgd moet worden.

Omdat de ziekte bij mij verslechterde, vroeg ik aan mijn moeder of er familieleden waren die osteoporose hadden. Ik stimuleerde haar om ook een BMD te laten uitvoeren. Hierbij werd vastgesteld dat ook zij osteoporose had en er werd ook voor haar therapie opgestart.

Wij stelden vast dat haar zuster al ernstige osteoporose had en zij dagelijks moest leven met rugpijn. Aangezien mijn tante en ik heel goed op elkaar gelijken, besepte ik, dat wat zij nu doormaakte, mij ook kon overkomen.

Wanneer osteoporose voorkomt bij verschillende familieleden, moet men hier zeker aandacht voor hebben, want een familiale voorgeschiedenis is een grote risicofactor.

Als je de diagnose krijgt voor een fractuur optreedt, kan de ziekte goed behandeld worden, maar niemand kan voorspellen of je ooit een fractuur zult krijgen.

Mensen denken meestal dat osteoporose een ziekte is voor oude mensen. Wanneer jonge personen zeggen dat zij osteoporose hebben, wordt dit meestal niet serieus genomen. Hierdoor zijn er heel wat personen bij wie geen test wordt gedaan, die geen diagnose krijgen en waarbij ook geen therapie wordt opgestart. Maar ook aan personen die de diagnose kregen, wordt soms geen medicatie voorgeschreven.

Het is evenzeer belangrijk om de therapie trouw vol te houden. In mijn geval maakte ik mij echt zorgen. Ik volgde mijn therapie, hield er een gezonde levensstijl op na met aangepaste voeding, en ging dagelijks wandelen met mijn hondje. Wat als ik een fractuur zou krijgen? Ik zou niet meer kunnen wandelen, fietsen, mijn eigen huishouden doen, ik zou hulp nodig hebben voor heel veel taken. Ik ben een zelfstandige vrouw en het vooruitzicht dat dit kon gebeuren schrikte mij eigenlijk af.

Maar het werd erger. De volgende BMD-test toonde een resultaat met een verlies van -2.5 naar -3.3. Ik was erg teleurgesteld, vooral omdat ik mijn levensstijl zeker had aangepast.

Ik werd verder doorverwezen naar een endocrinoloog, om na te kijken wat het probleem was. Ondanks mijn gezonde levensstijl werd het calcium niet voldoende opgenomen in mijn lichaam. Testen brachten aan het licht dat ik problemen had met gluten, waardoor de opname van vitaminen en mineralen in de dunne darm verstoord was.

Ik had niet alleen osteoporose, maar kreeg ook de diagnose van coeliakie.

Vanaf dat moment ben ik overgestapt op volledig glutenvrije voeding, in de hoop de osteoporose verder te kunnen stoppen. Op voorstel van de arts ben ik ook overgestapt op andere medicatie en het werd dan ook opnieuw afwachten tot de volgende BMD-test om te zien wat de resultaten zouden zijn. Ik houd mij streng aan mijn dieet, doe dagelijks oefeningen, ga wandelen, fietsen, maar ik heb ook veel aandacht voor valpreventie. In huis werden alle losliggende tapijten verwijderd. Ieder jaar ga ik op controle bij de oogarts om mijn brilglazen aan te passen. Ik neem geen grote risico's bij het wandelen of het fietsen om vallen te voorkomen.

Thuis gebruik ik een opstapje om dingen uit de bovenste kasten te halen.

Ik doe beroep op mijn echtgenoot om samen eenmaal per maand de grote boodschappen te doen. Zware lasten draag ik niet meer, het verzetten van stoelen en tafels laat ik over aan anderen.

Aangezien ik in een revalidatiecentrum werkte, had ik wel rechtstreekse toegang tot goede informatie over de ziekte. Ik kon zelf veel vragen stellen aan

de dokter en ook met hem meegaan als hij een voordracht moest geven over osteoporose. Ik kreeg ook de kans om mee te gaan naar congressen, waardoor ik een beter zicht kreeg op de ontwikkelingen i.v.m. de opvolging van de ziekte en de nieuwe medicaties.

Wat ik geleerd heb in deze periode is, dat de 'stille dief' toch wel gevaarlijk is. Aangezien je niets voelt, sta je er ook niet bij stil en is het pas na onherstelbare schade dat de realiteit doordringt.

Soms voel ik mij als een 'eenzame vechter'. Mensen zien je ziekte niet en weten niet dat het jouw onafhankelijkheid kan aantasten.

Ook heel veel mensen staan er niet bij stil dat zij zelf ook risico lopen.

Lange tijd heeft de doemgedachte van fracturen boven mijn hoofd gehangen. Maar nu ga ik daar anders mee om.

Wanneer je een fractuur hebt, kan je ook de kwaliteit van je leven verder aanpassen. En niemand kan voorspellen of je al dan niet een fractuur zult krijgen. Je moet proberen om elke dag van het leven te genieten en te kiezen voor een gezonde levensstijl.

Mijn moeder is 7 jaar geleden gestorven. Ik heb niet alleen mijn moeder verloren, maar ook een goede vriendin, want ik kon met haar over alles praten. Ik heb 6 jaar voor haar gezorgd na het overlijden van mijn vader.

Mijn hart deed dan ook veel pijn, maar 'life goes on'.

Nieuwe gelukkige momenten geven je de moed om verder te gaan. Toen mijn zoon mij kwam vertellen dat hij voor de tweede keer vader zou worden, hoopte ik stilletjes dat het een dochter zou zijn. Zij hadden al een zoon.

Louise is nu 5 jaar oud en telkens als ik naar haar kijk, dan moet ik aan mijn moeder denken. Zij is voor mij

opnieuw de boost om weer verder te gaan. En zo zie je dat voor elk verdrietig moment in je leven er weer iets positief in de plaats komt. Op die manier krijg je mooie dingen terug die je misschien hebt verloren.

Ik ben heel dankbaar voor de relatie die ik had met mijn moeder en ik probeer om op dezelfde manier de rots in de branding te zijn voor mijn kinderen. Ik stimuleer hen dan ook om de 'stille dief' voor te zijn en op tijd een BMD te laten uitvoeren, zodat zij, indien nodig, ook tijdig kunnen starten met hun behandeling.

Ik hoop verder gezond te blijven voor de volgende jaren en ik probeer er alles aan te doen om mijn wens te laten uitkomen.

Tot slot wil ik eindigen met een boodschap van mijn moeder, zij zegde steeds:

Meiske, zorg goed voor jezelf, want een ander doet het niet.

Wie voor zichzelf zorgt, heeft ook de kracht om zorg te dragen voor iemand anders.

Dank voor uw aandacht.

Lut Anseeuw

OSTEOPOROSE

Voordracht door dokter Louis Van Praet, reumatoloog, UZ Sint Jan, Brugge op 29 februari 2020. Verslag door Ingrid

Wie denkt dat osteoporose niets te maken heeft met CIB, heeft het mis.

Er zijn enkele vooroordelen zoals 'osteoporose is een zeer pijnlijke aandoening', of, 'dat is alleen voor vrouwen in de menopauze'. Ook nog, 'iemand met tandproblemen moet niet behandeld worden voor osteoporose'. En deze nog, 'door osteoporose kan je kleiner worden'.

Wat is osteoporose?

We beginnen met te laten zien wat het niet is.

Normaal kniegewricht



artrose



artritis



Boteinden raken elkaar door kraakbeenverlies

Gezwellen synoviaal vlies en boterosies

Osteoporose bestaat uit twee woorden: **osteo**, wat bot wil zeggen en **porose**, wat poreus of breekbaar wil zeggen. De definitie luidt: 'een systemische skeletziekte gekarakteriseerd door lage botdensiteit met toename van het fractuurrisico'.

Een osteoblast maakt bot aan en osteoclast breekt het weer af. Normaal gebeurt dit in een evenwicht. Om de 7 jaar wordt het skelet vernieuwd. Als de botaafbraak groter is dan de botaanmaak spreekt men van osteoporose.

Er werd in 2019 een artikel geschreven over de impact van SLE op het risico van heupfracturen. De conclusie luidde: mensen met een recent gediagnosticeerde SLE hebben 62% meer risico op een heupfractuur dan niet SLE-patiënten. Dit resultaat heeft belangrijke gevolgen tot preventie van osteoporose voor SLE-patiënten.¹ Ook werd in een ander onderzoek ontdekt dat mensen met systemische sclerose een belangrijke vermindering hebben in de botmassa en zo meer risico hebben op wervelkolombreuk. Van bij het begin van de diagnose dient de botdensiteit gemeten worden ter preventie.²

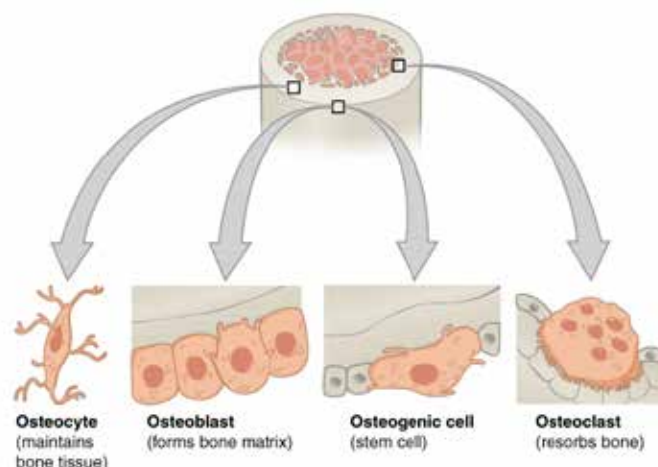
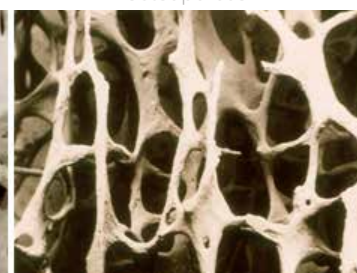
¹ <https://doi.org/10.1002/acr.24112>

² clinical rheumatology (2019) Juan Chen, Ling Lei

Gezond bot



Osteoporose



Mensen die lijden aan chronische inflammatoire bindweefselziekten nemen nogal eens glucocorticoïden of cortisone om hun ziekte onder controle te houden of bij een opstoot. Wat zijn zoal de bijwerkingen van het gebruik van cortisone?

- Occur with prolonged use of high doses
- Cushing's disease

Psychiatric

- Sleep disturbance/activation
- Mood disturbance
- Psychosis

Skin/soft tissue

- Cushingoid appearance
- Abdominal striae
- Acne
- Hirsutism
- Oedema

Neurologic

- Neuropathy
- Pseudomotor cerebri

Cardiovascular

- Hypertension



MSK

- Osteoporosis
- Aseptic necrosis of bone
- Myopathy

Endocrine

- Diabetes mellitus
- Adrenal cortex suppression

Immunologic

- Lymphocytopenia
- Immunosuppression
- False-negative skin test

Ophthalmic

- Cataract
- Narrow-angle glaucoma

Developmental

- Growth retardation

Welke breuken zijn verdacht voor osteoporose?

Vooraf wervels en dan de heup, pols en schouder. 1 op 3 vrouwen over 50 jaar heeft ooit een osteoporotische breuk tegen 1 op 5 mannen.

Bij een heupfractuur is dat dikwijls op 2 plaatsen.

Gamma nagel

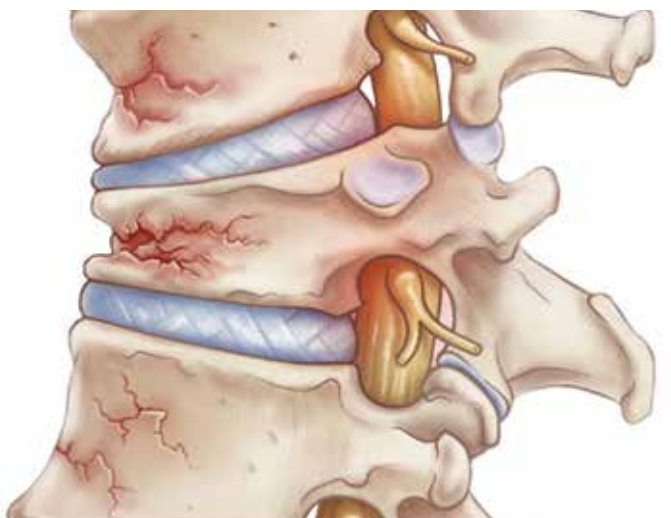
intertrochanterische heupfractuur



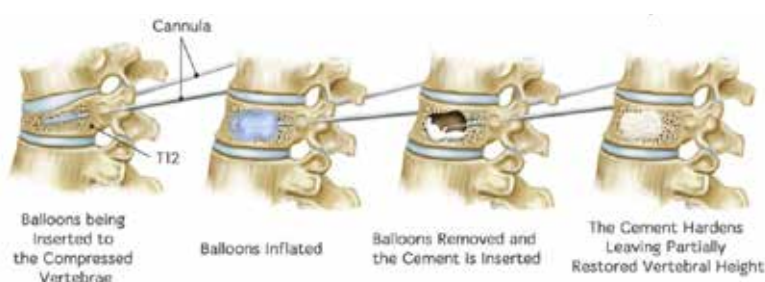
Fractuur femurhals

heupprothese





Bij osteoporose zakt de wervel in of breekt ze. Oplossing hiervoor kan zijn: **kyfoplastie** wat 3 à 4000 euro per wervel kost en bijna nooit terugbetaald wordt. Een kyfoplastie is een "minimaal invasieve techniek". Er wordt met andere woorden niet echt gesneden. Door een dun buisje dat door de huid geprikt wordt, wordt in de ingezakte wervel een "ballonnetje" geschoven. Door dit ballonnetje op te blazen wordt de ingezakte wervel wat opgekrikt en wordt een holte in de wervel gemaakt. In die holte wordt na het verwijderen van de ballon, het hars ingespoten dat na uitharding de stevigheid van de wervel herstelt en de pijn vaak spectaculair vermindert. Een belangrijk nadeel is dat het ballonnetje erg duur is. Daarom is de terugbetaling door het ziekenfonds zeer strikt geregeld en afhankelijk van het resultaat van een hele reeks onderzoeken.

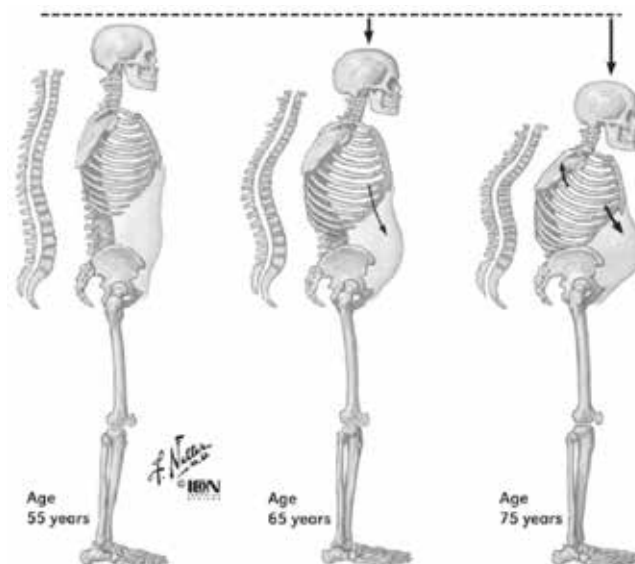


Bij een **vertebroplastie** wordt geen ballonnetje gebruikt. Het hars wordt rechtstreeks in de ingezakte wervel gespoten. De techniek is bijna zo veilig. Ze is veel goedkoper, maar wordt nooit door het ziekenfonds terugbetaald.

In de praktijk wordt meestal rust en pijnstilling en het dragen van een korset voor 3 maand voorgeschreven.



Eens je een fractuur hebt doorgemaakt heb je 2 x kans op een volgende breuk. Maar, in de eerste maand tot 2 jaar nadien heb je een nog groter risico.



Onze toekomst?

Wat zijn de gevolgen van een heupfractuur? Die zijn niet min. Allereerst heeft men 20-30% kans op overlijden binnen het jaar. Door deze breuk is je mobiliteit danig beperkt en heeft 20% langdurig zorg nodig. En de helft ondervindt geen volledig herstel van zijn/haar mobiliteit. Wat erg is voor vrouwen is dat 9 op de 10 na een osteoporotische breuk geen verdere nabehandeling krijgen. Meestal eerst een breuk in pols en/of schouders, dan wervel en/of heup. Goedbeschouwd is een heupfractuur het laatste stadium van een jarenlange progressieve afname van botkwaliteit. Wie herinnert zich koningin Paola, eerst een wervelbreuk en kort nadien een heupfractuur? Ze heeft maanden moeten revalideren!

Hoe testen we of iemand osteoporose heeft?

1. Bone Mineral Density

Botsterkte is afhankelijk van botmassa en botkwaliteit. De botmassa is voor 70% bepalend voor botsterkte. Of de botkwaliteit goed is, kunnen we op dit moment niet meten. De botsterkte kunnen we meten met DXA (dual energy X-ray absorptiometrie) die de bone mineral density meet. Dit kost zo'n €37 en terugbetaling kan om de 5 jaar. (zie hieronder)

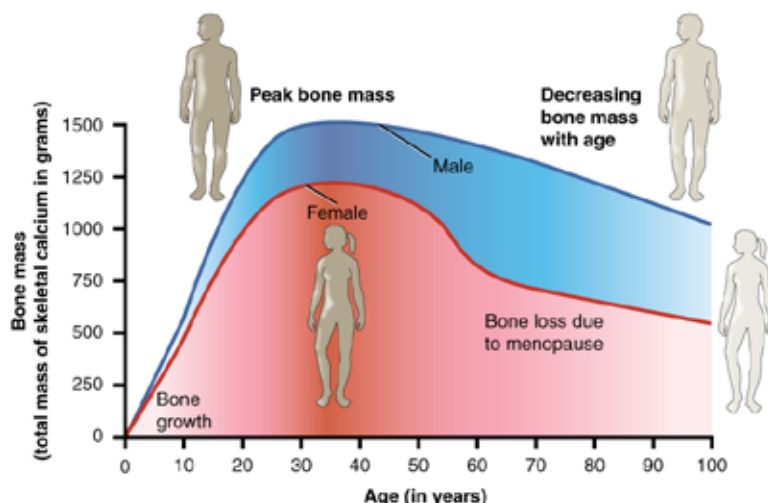
0 vrouw > 65 jaar met heupfractuur in familie in 1° of 2° graad

En/of :

0 vrouw of man, (onafh. van leeftijd) met één of meerdere van de volgende **risicofactoren**

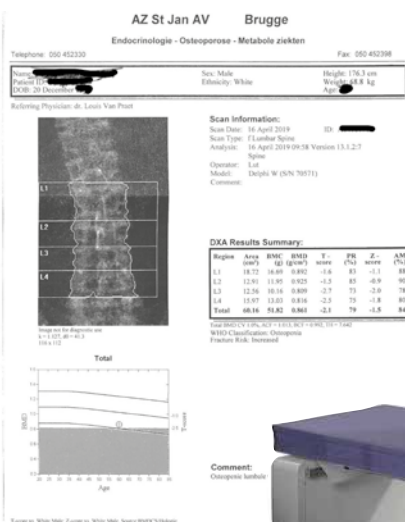
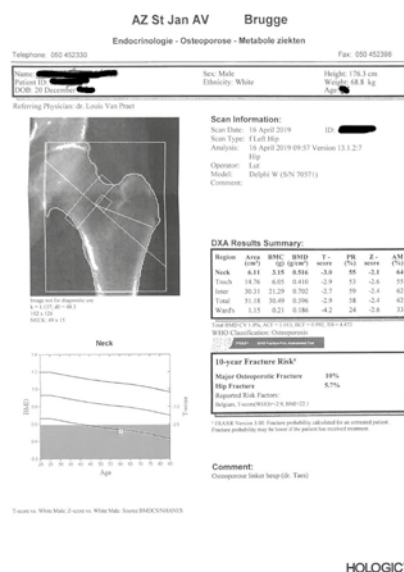
- 0 niet traumatische, niet oncologische wervelfractuur
- 0 niet traumatische perifere fractuur (uitz. Vingers, tenen, CWZ of gelaat)
- 0 corticotherapie > 7.5 predni equivalent ged > 3 opeenvolgende mdn
- 0 oncologiepatiënt onder antihormonale therapie of menopauze door therapie
- 0 een of meer van de volgende aandoeningen
 - 0 reumatoïde artritis
 - 0 langdurige niet behandelde hyperthyroïdie
 - 0 hyperprolactinemie
 - 0 langdurig hypogonadisme
 - 0 renale hypercalciurie
 - 0 primaire hyperparathyroidie
 - 0 osteogenesis imperfecta
 - 0 ziekte/syndroom van Cushing
 - 0 anorexia nervosa (BMI < 19 kg/m²)
 - 0 Vroegtijdige menopauze (< 45 jaar)

De normale T-score is minder dan 1. Osteopenie is tussen 1 en 2.5. Men meet de heupkom en de wervels. Meer dan 2.5 is osteoporose.



Er is een positieve correlatie tussen BMD en botsterkte. BMD houdt evenwel geen rekening met risicofactoren zoals leeftijd, vorige fracturen, valrisico,...

Er bestaat een online test, de Frax-score maar men moet dit best combineren met BMD om het fractuurrisico te voorspellen. Ook in bloedonderzoeken zijn interessante zaken te vinden.



Wat zijn de risicofactoren?

- Recente fractuur (voornamelijk wervel- en heupfracturen)
- Leeftijd
- Endocrinologisch
 - Menopauze
 - Hyperthyroïdie (snelle schildklierwerking)
 - Hyperparathyroïdie (door overactiviteit van de bijnierschijven tot veel parathreoïdhormoon productie)
 - Cushing syndroom (te hoog cortisolgehalte in het bloed)
 - Diabetes mellitus
 - Acromegalie (buitenproportionele groei van lichaamsdelen zoals armen, benen,...)
 - Hyperprolactinemie (stoornis waarbij in het lichaam te veel prolactine wordt aangemaakt en afgegeven)
 - Hypogonadisme (Turner en Klinefelter) (geslachtsklieren in het lichaam die weinig of geen hormonen produceren)
 - Bilaterale ovariëctomie of orchidectomie (verwijderen van eierstokken of zaadballen)
- Familiaal (genetisch), familiaal heupfracturen
- Medicatie
 - Corticoiden
 - Aromatase inhibitoren (o.a. behandeling van borst- en eierstokkanker bij vrouwen na de overgang), GnRH-agonisten (Gonadotropin Releasing Hormone, verschillende toepassingen: vruchtbaarheidsbehandelingen, behandeling endometriose,)
 - SSRI (selectieve serotonine heropnameremmers oftewel anti depressiva)
 - Anti-epileptica
 - PPI (Protonpompremmers oftewel soort maagzuurremmer)
- Levensstijl
 - Beperkte calciuminname
 - Weinig vitamine D
 - Lage BMI (anorexia nervosa)
 - Alcohol (meer dan 2 eenheden per dag)
 - Roken
 - Weinig fysieke activiteit
- Neurologisch
 - Parkinson
 - Beroerte
 - Musculaire dystrofieën

- Andere
 - Reumatoïde artritis
 - Spondylitis ankylosans
 - COPD
 - SLE
 - SSc
 - CKD (Chronic kidney disease)
 - Sarcoïdose (zeldzame stoornis van het afweersysteem)
 - Amyloïdose (is de naam van een groep van stapelings-ziekten)
 - Orgaantransplantatie
 - ..
- Hematologisch
 - Multiple myeloma (bloedkanker)
 - Mastocytose (is de naam voor een ziekte waarbij er een toename is van abnormale mestcellen. Mestcellen komen normaal in het lichaam voor en spelen een rol bij de afweer)
 - Hemofilie (is een erfelijke stoornis in de gehele bloedstolling)
 - Thalassemie (Bij iemand met thalassemie leven de rode bloedcellen minder lang en zijn ze minder goed in staat om zuurstof te vervoeren)
- Gastro-intestinaal
 - Inflammatoire darmziekten (Crohn)
 - Malabsorptie (bv Coeliakie)
 - Gastrectomie (verwijdering van een (deel van de) maag)



2. FRAX (fracture risk assessment tool)

<https://www.sheffield.ac.uk/FRAX/tool.aspx?lang=du>

Probeer maar eens!

Dit is een online test die best gecombineerd wordt met BMD om het fractuurrisico te voorspellen. Deze berekening is belangrijk om eventuele behandeling te overwegen. Er is evenwel geen strikte grens van wanneer behandeling gestart moet worden.

Voorbeeld

Vrouw, 65 jaar, met voorgeschiedenis van een polsfractuur, DXA gericht met t-score thv femurhals -3.0 leidt tot MOF: 20% en HF 7.9%

Ook in bloedonderzoeken zijn interessante zaken te vinden. Zoals in het algemeen calcium, fosfaat, albumine, alkalische fosfatase, TSH (schildklier-stimulerend hormoon), 25-OH-vitamine D, ESR (bezinking), PBO, eiwitelectroforese, nierfunctie en extra, PTH (hormoon geproduceerd door bijnierschlieren), testosteron, anti-gliadine of anti-weefsel-transglutaminase (coeliakie).

Weetje: een astronaut verliest op 3 maand in de ruimte 40% van zijn botmassa!

Wie kunnen we best testen?

Vooraf vrouwen boven de 65 jaar, menopauzale vrouwen met bijkomende risicofactoren, mannen én vrouwen boven de 50 met breuken van heup, wervel, schouders en/of pols, mannen en vrouwen die meer dan 3 maand cortisone nemen en diegenen die lijden aan hormonale aandoeningen (ook mannen en vrouwen die bij kanker behandeld worden met hormoontherapie).

Behandeling

Bij de behandeling is het doel fractures te voorkomen met als voordeel dat bijwerkingen en/of economische kosten kunnen beperkt worden.

1. De natuurlijke manier is door allereerst immobiliteit te voorkomen door bv kiné. Dit voorkomt spierzwakte en verder verlies van bot. Het opbouwen van coördinatie en zelfvertrouwen helpt bij de preventie van valpartijen. Pro-teïne dient in voldoende hoeveelheid ingenomen worden.

2. Een calciuminname tot 1200 mg/d geeft een vermindering in het risico om een breuk op te lopen. Men heeft 4 eenheden calcium nodig via de voeding. Een eenheid is 1 glas melk, 1 potje yoghurt, 2 plakjes kaas. Maaglast en constipatie als bijwerking kan.

3. Vitamine D is een belangrijke factor. Een laag gehalte vitamine D (minder dan 20 g/l) leidt tot verminderde calciumabsorptie uit maag en darmkanaal, leidt tot afbraak van bot met als resultaat een lagere botdensiteit. Dit is een zeer frequent fenomeen. De aanbeveling is om 800-1000IU/dag substitutie te voorzien en tot een streefwaarde van 30g/l te komen.

VUB: vitamine D kan chronische ontstekingen bij ouderen afremmen

Luc De Roy
1 dec 2019 13:10h

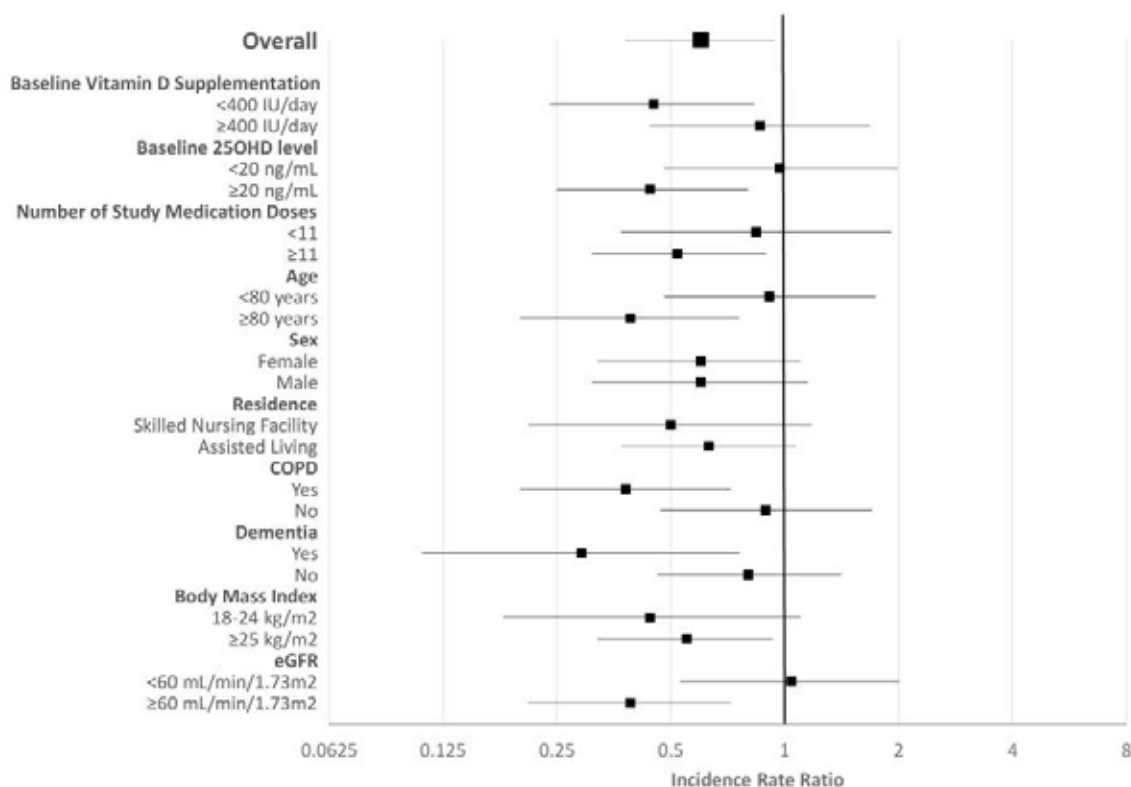
Oudere mensen lijden vaak aan een chronische laaggradige ontsteking, wat allerlei negatieve gevolgen kan hebben. Uit een studie van een VUB-onderzoeksgroep is nu getoond dat voedingssupplementen bestaande uit met vitamine D en leucine verrijkte eiwitten ervoor zorgen dat die ontstekingen niet erger worden.

Een van de kenmerken van ouder worden is het optreden van een chronische laaggradige ontsteking. Deze lichte, maar chronische verhoging van ontstekingsstoffen in de bloedbaan ontstaat door verouderingsprocessen in het afweersysteem, toename in vetmassa en een sedentaire levenswijze. Een chronische laaggradige ontsteking versnelt het optreden van chronische ziektes zoals hart- en vaatziekten, diabetes, artrose, en dergelijke.

Een chronische laaggradige ontsteking heeft ook een invloed op de spierkracht en massa, wat onder meer de kwetsbaarheid bij oudere mensen verhoogt. Daardoor verslechtert hun zelfstandigheid. Het verhinderen of genezen van een chronische laaggradige ontsteking draagt daarom zeker bij tot gezond ouder worden of healthy ageing.

Vitamine D heeft nog voordelen:
Maandelijkse hoge dosis vitamine D (100 000IU) bij mensen opgenomen in een rustverblijf resulteert in minder acute respiratoire infecties (Ginde AA et al., J Am Geriatr Soc (2017))

(A) Acute Respiratory Infection



Maar..

Conclusions

Compared with a monthly standard-of-care dose of 24 000 IU of vitamin D₃, two monthly higher doses of vitamin D (60 000 IU and 24 000 IU plus calcifediol) conferred no benefit on the prevention of functional decline and increased falls in seniors 70 years and older with a prior fall event. Therefore, high monthly doses of vitamin D or a combination with calcifediol may not be warranted in seniors with a prior fall because of a potentially deleterious effect on falls. Future research is needed to confirm our findings for daily dosing regimens.

Vertaling: De vergelijking met een maandelijkse standaard-toediening van 24 000IU vitamine D₃ met de tweemaandelijks hogere toediening van vitamine D (60 000IU en 24 000IU met calcifediol) leidde niet tot een verbetering van functionele achteruitgang en leidde tot een vermeerdering van valaccidenten bij de +70-jarigen die al een val hadden meegemaakt. Daarom worden hoge maandelijkse dosissen van vitamine D of de combinatie met calcifediol niet voorgeschreven bij senioren met eerdere valgeschiedenis door het mogelijke schadelijke effect. Er is meer onderzoek nodig.

4. Bisfosfonaten

- Beschikbare producten
 - Alendronaat (Fosamax®, Fosavance®) PO (per oral) (1/week)
 - Risedronaat (Actonel®) PO (1/week)
 - Ibandronate (Bonviva®) PO (1/week) IV (elke 3 maand)
 - Zoledronaat (Aclasta®) IV (1/jaar)
- Contra-indicaties
 - Slokdarmproblemen bij orale inname
 - Ernstige nierproblemen
- Bijwerkingen
 - Spier- en gewrichtspijn
 - PO: slokdarmirritatie
 - IV: griepig beeld na toediening (+1/10)
 - Atypische femurfractuur (AFF), (osteonecrosis of the jaw (ONJ): uiterst zeldzaam

• Voorzorgen

• PO: nuchter tot 30 minuten na inname, je kan het risico op slokdarmproblemen verminderen door minimum 100 ml water te drinken en minstens 1 uur niet te gaan liggen.

• IV: vooraf correctie calcium en vitamine D en toediening Aclasta® dient meer dan 15 minuten te duren en men moet voldoende water drinken.

Het gebruik van zoledronaat 5 mg IV jaarlijks gedurende 3 jaar tegenover een placebo bij post-menopauzale vrouwen (65-89 jaar) met osteoporose (n=7765) toont een daling van het aantal fracturen: 70% minder wervelbreuken, 41% minder heupbreuken, 25% minder andere breuken. Er werd ook onderzoek gedaan naar het gebruiksgemak tussen Aclasta® 5 mg IV 1/jaar en Fosamax® 70 mg PO 1/week. Het zijn allebei goede behandelingen maar toch verkiest 80% een jaarlijkse intraveneuze toediening alhoewel toch nog een 12% drie dagen wat hoofdpijn heeft. Dit lost dan ook eventuele gebrekkige therapietrouw op.

5. Denosumab (Prolia®), elke 6 maand 60 mg subcutaan

- Bijwerkingen zijn musculoskeletale pijn, gastro-intestinale last, rash, hypocalcemie, atypische femurfractuur (zelden), osteonecrosis of the jaw (zelden) Osteonecrose is een aandoening waarbij de bloedtoevoer naar de botten tijdelijk of permanent is belemmerd. Dit leidt tot het afsterven van de botcellen.
- Studies vertellen dat de werking van Prolia® tegenover een placebo, na 3 jaar, leidt tot een relatieve reductie van 20% niet vertebrale fractuur, 40% voor een heupfractuur en 68% minder nieuwe vertebrale fracturen.

We onthouden dat in principe met Prolia® nooit mag gestopt worden en dat je de behandeling met bisfosfonaten na 5 jaar kan stoppen.

Waarom zou je met bisfosfonaten stoppen?

a. Osteonecrosis of the jaw

- Door een onderdrukking van de botvernieuwing
- Is de reden waarom tandartsen onder deze behandeling vaak geen ingrepen (zoals implantaten) willen doen
- Zeer zeldzaam
- Komt quasi enkel voor bij zeer langdurig gebruik (meer dan 5 j) en in combinatie met andere risicofactoren:
- Cortisonegebruik
- Roken, alcohol
- Diabetes, kanker
- Chronische tandproblemen

b. Atypische femurfracturen

- Ook door onderdrukking van de botvernieuwing
- Gunstig 'benefit/risk ratio' bij gebruik van bisfosfonaten gedurende 5 jaar want voor elke atypische femurfractuur ten gevolge van het gebruik van bisfosfonaten worden +/-1200 fracturen voorkomen waaronder gemiddeld 135 heupfracturen

Welke behandelingen zijn er nog?

1. Teriparatide (Forsteo®) enkel bij falen van bisfosfonaten met nieuwe wervelfracturen, injecties dagelijks gedurende 18 maanden, stimuleert de botaanmaak, is enkel via specialist mogelijk! Kost 358 Euro per maand.
2. Romosozumab (Evenity®) is het sterkste middel dat beschikbaar is, een injectie per maand voor een jaar, stimuleert botaanmaak, wordt binnenkort verwacht in Europa.

Osteonecrosis of the jaw



Fractuur rechterbeen





ReumaWerkt: werken met een reumatische aandoening

Zopas werd het rapport rond werken met een reumatische aandoening openbaar gemaakt. Gedurende twee jaar werkte ReumaCoach Anja Marchal aan een studie die de valkuilen rond werken met reuma moest blootleggen.

Anja Marchal, de ReumaCoach van ReumaNet helpt, geheel vrijblijvend, iedereen die vragen heeft rond werken met reuma. Enkele jaren geleden volgde zij een opleiding bij het RIZIV tot Disability Manager/Return to work coördinator, waardoor ze nog beter op de hoogte is van wat de regelgevingen en mogelijkheden zijn op de arbeidsmarkt. In dit kader werd, samen met het RIZIV, een nieuw project opgezet. Van januari 2018 tot en met oktober 2019 werd iedereen die contact opnam met de ReumaCoach gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek 'ReumaWerkt: werken met een reumatische aandoening'.

127 mensen namen deel aan het onderzoek dat bestond uit het invullen van digitale enquêtes. Daarnaast ontwikkelde ReumaNet een enquête specifiek voor hulpverleners. 79 mensen vulden deze in: voornamelijk reumatologen, reuma-verpleegkundigen en andere zorgverleners binnen de reumatologie.

Alle resultaten werden gebundeld in een lijvig rapport dat vrij te verkrijgen is via info@reumanet.be. We vatten de belangrijkste punten graag voor jullie samen.

Het eindrapport vermeldt vier grote besluiten:

I INFORMATIE

- In België is er al heel wat informatie beschikbaar over werken met een arbeidsbeperking. Deze informatie is evenwel te complex, moeilijk terug te vinden en niet aangepast aan de specifieke noden van mensen met een reumatische aandoening.

- Zorgverleners willen informatie bieden over tewerkstelling en dan voornamelijk via de reumaverpleegkundige, reumatoloog, sociale dienst of de reumacoach van ReumaNet. Het is echter niet altijd duidelijk waar ze correcte informatie over werken met reuma kunnen vinden.

- 54% van de zorgverleners geeft aan enkel informatie over werken met reuma te bieden indien de patiënt er zelf om vraagt.

Besluit 1: Er is nood aan specifieke tools en ondersteuning op vlak van informatie voor mensen met reuma in kader van werk. Daarnaast moet het thema 'werken met reuma' een duidelijkere plaats krijgen tijdens de consultaties.

2 NODEN EN HULPBRONNEN

- Fysieke beperkingen, geen of beperkte aanpassingsmogelijkheden op de werkvloer, onbegrip, vermoeidheid en barrières met betrekking tot de wetgeving zijn de grootste obstakels op de werkvloer voor mensen met een reumatische aandoening.

- De mogelijkheid tot aanpassen van aantal uren, een andere taak- en functie-inhoud en aangepast materiaal worden als ondersteunend ervaren op de werkvloer. Het inzetten van de Bijzondere TewerkstellingsOndersteunende Maatregelen en de mogelijkheid tot toegelaten arbeid worden eveneens ervaren als positieve factoren in het kader van professionele re-integratie.

Besluit 2: Er is nood aan specifieke, aangepaste maatregelen en ondersteuning op de werkvloer voor mensen met een reumatische aandoening. De bestaande maatregelen en ondersteuning moeten worden uitgebreid en meer geüniformeerd over sectoren en regio's zodat de kans op jobbehoud of terugkeer naar de job wordt vergroot.

3 PATIENT EXPERTISE

De ReumaCoach van ReumaNet is zelf reumapatiënt en opgeleid als patiënt expert bij ReumaNet.

- Mensen voelden zich begrepen, hadden geen schrik om hun situatie uit de doeken te doen, kregen soms opnieuw moed en perspectief om terug stappen te zetten naar werk. Men had het gevoel dat de aandoening serieus werd genomen en de klachten niet werden geminimaliseerd. Er werd aangegeven minder 'schrik' te hebben tijdens de gesprekken, wat leidde tot open dialogen.

- 80% van de patiënten gaf een tevredenheidsscore van 7/10 of meer. 82% gaf aan de dienstverlening van de ReumaCoach aan te bevelen aan anderen.

Besluit 3: Ondersteuning vanuit ervaringsdeskundigheid en patiënt expertise wordt ervaren als een meerwaarde.

4 DISABILITY MANAGEMENT

De ReumaCoach van ReumaNet volgde de opleiding 'Return to Work Coordinator', georganiseerd door het RIZIV en behaalde de certificering. Tijdens de coaching werkte ze via de principes van disability management, waarbij een proactieve aanpak centraal staat met als hoogste doel werkbehoud of zo snel mogelijk terug aan het werk. De focus tijdens dergelijke begeleiding ligt op het bekijken van de medische diagnose in een ruimere bio-psycho-sociale context. Het werken op maat en het 'kunnen' van iemand staan centraal.

- ReumaNet bereikte vooral mensen die nog aan het werk waren of reeds startten met toegelaten activiteit. Mensen willen zich zo goed mogelijk informeren VOORDAT ze uitvallen op de werkvloer.

- 37% van de mensen die contact opnamen met de ReumaCoach kreeg een individuele ondersteuning op maat. De overige mensen konden ondersteund worden op een meer algemene manier: doorverwijzing naar bestaande diensten, uitleg over mogelijkheden en ondersteuning en praktische tips en informatie.

Besluit 4: Werken via de principes van disability management loont. Er wordt immers gewerkt op maat, met focus op de noden en evenzeer het 'kunnen' van de persoon, steeds in communicatie met zijn/haar context.

Uit het onderzoek kunnen we besluiten dat er reeds ondersteuning voorhanden is in België voor mensen die beperkingen ervaren op de werkvloer.

Evenwel is deze informatie niet makkelijk terug te vinden, te complex en niet voldoende duidelijk. Bovendien zijn de ondersteuningsmogelijkheden verschillend, afhankelijk van de regio waar je woont en de job die je uitvoert (privé, zelfstandige, ambtenaar binnen verschillende overheidsstructuren) en niet voldoende aangepast aan de noden van mensen met een reumatische aandoening.

Elke persoon heeft eigen noden en een ondersteuning in kader van professionele re-integratie dient bekeken te worden in een ruimere bio-psycho-sociale context: er moet ruimer gekeken worden dan enkel naar de diagnose die werd gesteld.

Het afronden van de studie betekent niet het einde van het ReumaCoach-verhaal. Anja bundelde de meest voorkomende vragen en noden op de website van ReumaNet. Verder blijft ze 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 ze 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!"

Heb jij vragen rond werken met een reumatische aandoening?
 Contacteer dan vrijblijvend de ReumaCoach via anja@reumanet.be



Het statuut van persoon met een chronische aandoening verbetert de toegang tot de zorgen

Dankzij het statuut van persoon met een chronische aandoening ("statuut chronische aandoening") zal u automatisch voordelen genieten, zoals de derdebetalersregeling of een vermindering van uw persoonlijke aandelen (delen die u betaalt, remgelden genoemd) in het kader van de maximumfactuur. Het statuut wordt automatisch toegekend in bepaalde gevallen, of op basis van een medisch getuigschrift dat aan het ziekenfonds moet worden bezorgd.

U heeft grote uitgaven voor geneeskundige verzorging of u geniet van het forfait voor chronisch zieken? Dan heeft u automatisch recht op 'het statuut chronische aandoening'. Uw ziekenfonds kent u automatisch het statuut toe:

- Indien u uitgaven voor geneeskundige verzorging heeft van minstens 300 EUR per kwartaal (geïndexeerd), gedurende 8 opeenvolgende kwartalen, waarbij de 8 kwartalen 2 kalenderjaren vormen. De uitgaven voor geneeskundige verzorging omvatten zowel het deel dat het ziekenfonds betaalt als uw persoonlijk aandeel

of

- Indien u het forfait voor chronisch zieken geniet.

Uw ziekenfonds zal u het statuut voor 2 jaar toekennen, en vervolgens kan het van jaar na jaar worden verlengd.

Geïndexeerde bedragen voor de referentie jaren:

2018: 320,70 EUR

2019: 325,35 EUR

De 8 kwartalen moeten twee opeenvolgende kalenderjaren omvatten. Het bedrag wordt jaarlijks geïndexeerd.

Om je ziektekosten te berekenen worden de tegemoetkoming van de ziekteverzekering en het remgeld samenge-teld.

Komen niet in aanmerking voor de berekening: prestaties en geneesmiddelen die niet worden terugbetaald door de ziekteverzekering en supplementen.

U lijdt aan een zeldzame ziekte of weesziekte en heeft grote uitgaven voor geneeskundige verzorging? Bezorg dan een medisch getuigschrift aan uw ziekenfonds

Uw ziekenfonds kent u het statuut voor een langere periode toe:

- Indien u uitgaven voor geneeskundige verzorging heeft van minstens 300 EUR per kwartaal (geïndexeerd, zie hoger), gedurende 8 opeenvolgende kwartalen, waarbij de 8 kwartalen 2 kalenderjaren vormen. De uitgaven voor geneeskundige verzorging omvatten zowel het deel dat het ziekenfonds betaalt als uw persoonlijk aandeel.

- Indien u aan een zeldzame ziekte of weesziekte lijdt. In dat geval moet u een medisch getuigschrift aan uw ziekenfonds bezorgen waarin uw arts-specialist moet aangeven aan welke ziekte u lijdt. Een zeldzame ziekte of weesziekte is een ziekte die een beperkt aantal personen treft ten opzichte van de gehele bevolking (1 persoon op 2 000), opgenomen als zeldzame ziekte of weesziekte op de website Orphanet (<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease.php?lng=NL>).

Je ziektekosten zijn gedurende acht opeenvolgende kwartalen minstens gelijk aan bovenstaande minima.

Uw ziekenfonds zal nagaan of die voorwaarden vervuld zijn en zal u het statuut toekennen voor 5 hernieuwbare jaren.

Voordelen die aan de rechthebbenden op het statuut worden toegekend

Als rechthebbende op het statuut zult u automatisch van de volgende voordelen genieten:

- Mogelijkheid om de derdebetalersregeling te genieten bij de arts (huisarts en specialist) en tandarts. Dit betekent dat u het geheel van de honoraria niet meer moet voorschieten. U betaalt enkel het niet-terugbetaald deel.
- Vermindering van het grensbedrag van uw persoonlijke aandelen in het kader van de maximumfactuur, gewoonlijk "maximumfactuur chronisch zieken" genoemd.

<https://www.riziv.fgov.be>
contacteer uw ziekenfonds





Forfait voor chronisch zieken

De verplichte ziekteverzekering (verzekering voor geneeskundige verzorging) voorziet een forfait voor chronisch zieken die aan bepaalde voorwaarden voldoen.

Wie heeft recht op de tegemoetkoming?

U hebt recht op deze tegemoetkoming voor een bepaald kalenderjaar als:

U tijdens het betrokken kalenderjaar en het kalenderjaar daarvoor telkens een totaal van 450 EUR aan persoonlijke aandelen (remgelden) ten laste genomen hebt (als u de verhoogde tegemoetkoming geniet, verlaagt het bedrag tot 365 EUR)

én

U zich in een 'afhankelijkheidssituatie' bevindt in de loop van het betrokken kalenderjaar:

Afhankelijkheidssituatie:

- Voor een tijdvak van ten minste 6 maanden de instemming verkregen hebben van de adviserend arts voor de behandeling met kinesitherapiebehandelingen of fysiotherapiebehandelingen met betrekking tot een zware aandoening.
- Voldoen aan de medische voorwaarden om recht te geven op verhoogde kinderbijslag.
- Opgenomen zijn in een ziekenhuis voor een totale duur van ten minste 120 dagen in het lopende en voorgaande kalenderjaar of ten minste 6 keer opgenomen zijn in dezelfde periode.
- Bedrag van tegemoetkoming voor 2020: 318,23 EUR

Afhankelijkheidssituatie:

- Voldoen aan de voorwaarden voor toekenning van de tegemoetkoming van de behoefte aan andermans hulp of van de forfaitaire tegemoetkoming voor hulp aan derden.
- Bedrag van de tegemoetkoming voor 2020: 477,37 EUR

Afhankelijkheidssituatie:

- Voor een tijdvak van ten minste 3 maanden de instemming verkregen hebben van de adviserend arts voor een behandeling met verpleegkundige verzorging die aanleiding geeft tot de betaling van de forfaits B en C.
 - Bedrag van tegemoetkoming voor 2020: 636,47 EUR
 - Hoe kunt u deze tegemoetkoming aanvragen?
- Uw ziekenfonds kent u deze tegemoetkoming in principe automatisch toe. Als dat toch niet het geval zou zijn en u denkt aan de voorwaarden te voldoen, dan kunt u de tegemoetkoming aanvragen bij uw ziekenfonds.

<https://www.riziv.fgov.be>
contacteer uw ziekenfonds

QUIZ

Vraag 1

Hoe noemt men zeer zeldzame aandoeningen en welke organisatie werd in 2007 opgericht voor patiënten met een zeldzame aandoening waarvoor geen eigen vereniging bestaat?

Vraag 2

Wat betekent het 'Antisynthetasesyndroom', en hoe noemt men de huidafwijking die bij dit syndroom voorkomt?

Vraag 3

Chronisch nierfalen kan gepaard gaan met andere gezondheidsproblemen, welke? Vanaf welk stadium moet nierfalen behandeld worden?

Vraag 4

Wat is jicht en hoe vaak komt jicht voor?

Vraag 5

De Europese Liga tegen reuma, EULAR, heeft 6 overkoepelende principes geformuleerd. Welke zijn deze 6 principes voor de vaccinatie van patiënten met autoimmune inflammatoire reumatische aandoeningen?

Vraag 6

Hoeveel leden namen deel aan deze quiz?

Winnaars kruiswoordraadsel TS 88:

1. Mervr. Backaert Marleen
2. Mevr. Heps Wiske
3. Mevr. Devos Tine

Stuur de antwoorden vóór 25 januari 2021 naar: prijsvraag@cibliga.be en win!

Interview met Anja Römeling



Anja is 53 jaar, getrouwd en heeft sinds 2017 de diagnose van systeemsclerose. Ze heeft het statuut van invalide.

Anja heeft vroeger gewerkt in de poets en horeca. Haar diagnose is heel toevallig gekomen. Op haar 40ste heeft ze borstkanker ontwikkeld. Ze heeft het hele proces van amputatie en chemo doorgesparteld. Een beetje daarna kreeg ze dikke handen. Ze dacht dat het een restverschijnsel van de chemo was en besteedde er weinig aandacht aan. Doorgaan is haar motto. Niet te veel zeuren. Dan kreeg ze vlekken in haar gezicht, lippen en decolleté. Nu, daar zijn vrouwen gevoelig aan. Dat waren, later ontdekt, de teleangiëctasieën. In eerste instantie werd aan couperose gedacht en ging dat eens even weggelaserd worden. Bij de vermelding in het kabinet van de dermatoloog dat ze ook een dikke bult en harde onderarm had, die haar nogal stoorde, werd de dermatoloog wantrouwig en haalde een collega erbij. Ze beslisten tot doorverwijzing naar een reumatoloog. Die haalde Anja door de hele onderzoeksmolen, bloed, capillaroscopie, enzo tot een finale diagnose : systeemsclerose.

Bij Anja is ook de slokdarm aangetast, ze heeft last van zuur oprispingen. Haar mondopening is nu nog ongeveer 3,5 cm, al iets kleiner dan normaal. Ze heeft ook osteoporose gekregen door het gebruik van antihormonen na de borstamputatie.

Ze heeft calcinose of kalk in duim en wijsvinger. Ze neemt hiervoor ½ pil colchicine (Colchicine remt ontstekingsreacties. Artsen schrijven het voor bij bv jicht.) maar ze heeft spijtig genoeg de bijwerking diarree.

Haar longen zijn ook aangetast, haar longfunctie is momenteel 82 %. Ze heeft ook een knobbel op de schildklier maar heeft hier nog geen last van, volgens haar reumatoloog heeft dit ook niets met sclerodermie te maken.

Ze neemt op dit moment methotrexaat om het afweersysteem te onderdrukken en ontstekingen te remmen.

Ze had ergens gelezen dat systeemsclerosepatiënten een levensverwachting hebben van minder dan 10 jaar. Anja is niet van plan om hieraan te voldoen, ze is van plan om een pak langer te leven!

In haar zoektocht naar informatie heeft ze zich op verschillende forums ingeschreven, zoals in Duitsland en Nederland. Soms vindt ze schrijnende verhalen en is ze blij in België te wonen en hier goede gezondheidszorg te krijgen.

Door haar ziekte heeft ze ontdekt dat wandelen haar goed doet, een echte oppepper is. Door te wandelen kan ze de boel de boel laten. Haar handen kan ze immers slecht gebruiken, door het sterk aanwezige Raynaud fenomeen. Ze wandelt zo graag en ver, dikwijls 15 km, soms meer, dat ze een aparte wandeling met haar hond moet maken want die kan die verre wandelingen niet aan!

Anja heeft de 'walk for scleroderma' ingericht in haar gemeente. Tussen de coronagolven heeft ze ongeveer 330 mensen laten wandelen voor het goede doel. Hierdoor heeft ze +/- 2400 € kunnen overhandigen aan professor Ellen De Langhe voor onderzoek naar sclerodermie.

Hoe is ze op dit idee gekomen? Wel, ze was het moe om opmerkingen en vragen te krijgen van vrienden en vreemden. Ze wou sensibiliseren want iedereen moest weten wat sclerodermie of systeemsclerose is. Ze heeft helemaal alleen deze wandeling georganiseerd, veel sponsoring gezocht, een zaal, een tussenstopzaal, uitnodigingen naar wandelclubs gestuurd... en met 30 vrijwillige vrienden was de wandeling een feit.

Volgende ontmoeting op eerste zondag in juli 2021!

<https://www.facebook.com/WalkforScleroderma>



Tegemoetkomingen voor patiënten met het primair syndroom van Sjögren

Binnen de verplichte ziekteverzekering (verzekering voor geneeskundige verzorging) zijn er een aantal tegemoetkomingen voor patiënten met het primair syndroom van Sjögren.

- **Tegemoetkoming in de prijs van kunsttranen en oftalmologische gel:**

24,28 Eur/maand (voor 2020)

Geef aan uw ziekenfonds een verklaring, afgeleverd door een reumatoloog, waaruit blijkt dat u aan de criteria voor het primair syndroom van Sjögren voldoet. Er is geen modelformulier voorzien.

- **Tegemoetkoming in de prijs van kinesitherapeutische zittingen:**

Het primair syndroom van Sjögren is opgenomen op de lijst van E-pathologieën voor Kinesitherapeutische zittingen.

Een reumatoloog moet het kinesitherapievoorschrift (met diagnose en beschrijving) afleveren.

- **Terugbetaling van Pilocarpine:**

Terugbetaling van orale vormen (via de mond, meestal capsules) en van oogdruppels.

<https://www.riziv.fgov.be>

contacteer uw ziekenfonds

**Dit jaar is het niet je geld,
maar net jij die telt.**

Hoekje van de penningmeester.

Dit jaar geen "Warmste week", zoals gewoonlijk!!
De organisatoren gooiden het over een andere boeg.
Met een helpende hand of een warm gebaar.
We zoeken honderden projecten om elkaar te helpen en duizenden mensen
zoals jij om ze waar te maken.

Want jij bent het verschil
Tussen arm en warm
Tussen help! En hulp
Tussen niet gehoord worden of er net bij horen.
Het verschil, dat ben jij.

Wij als lotgenotengroep zijn op zoek naar honderden, onbezoldigde, free-lance handen die ons bestuur kunnen bijstaan in het organiseren van voordrachten, ontwerpen van ons tijdschrift, contact met andere lotgenoten onderhouden, labelen van onze tijdschriften voor verzending, rondbrengen van flyers bij de apotheken en ziekenhuizen, zoeken van sponsor(s), vertaalwerk van medische artikelen.

Voel je je geroepen om op eigen tempo, soms met een kleine druk als een deadline moet gehaald worden, een van deze vele taken op jou te nemen dan horen wij het graag. Stuur een mailtje naar voorzitter@cibliga.be of vul volgend webformulier in: <https://airtable.com/shrUEZBObSKjnqbpV>.

In extremis kan ik jullie melden dat wij van de Minister van Financiën de toelating hebben gekregen om alvast tot 2026 fiscale attesten uit te reiken voor giften van minimaal € 40,00.

Jullie penningmeester,

Je medische gegevens in één muisklik.

Het veel gebruikte woord INFORMATIE is afkomstig van het Latijnse INFORMARE wat vertaald kan worden als, vorm geven, vormen, instrueren. Informatie is alles wat kennis toevoegt en zo onwetendheid, onzekerheid of onbepaaldheid vermindert. Als het over je eigen gezondheid gaat is informatie verzamelen uiterst belangrijk om aldus onzekerheid te verminderen.

De tijd van de Belleman en banners achter een vliegtuig is voorbij, we vinden nu in onze digitale wereld overal informatie binnen het bereik van één muisklik. Deze informatie is niet altijd betrouwbaar. Sommigen onder ons noemen dat dan “fake news”. Waar moeten we zijn voor correcte informatie over onze gezondheid?

We hadden het niet beter kunnen verzinnen maar de beste informatie over je eigen gezondheid vind je op het nationaal gezondheidsportaal met als website adres : www.mijngezondheid.belgie.be.

Het gezondheidsportaal is een initiatief van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid. Op 8 mei 2018 heeft minister De Block het gezondheidsportaal voorgesteld aan de pers. We zijn in Europa hiermee een frontrunner, slechts 2 andere landen hebben dergelijk systeem nationaal ingevoerd.

Vanuit het portaal kan je doorklikken naar alle platformen die gezondheidsgegevens over jou aanbieden. De gezondheidsgegevens die je kan raadplegen zijn de gegevens die gedeeld worden tussen zorgverleners waar je een therapeutische relatie mee hebt, en enkel indien je hiervoor je toestemming gegeven hebt via het portaal.

Concreet, het portaal is de centrale toegangspoort waar je je medische rapporten en resultaten, vaccinaties, openstaande medicatievoorschriften, je therapeutische relaties, het digitaal loket bij je ziekenfonds, alsook betrouwbare en gevalideerde informatie over gezondheid kan vinden en waar je online je als orgaan-donor kan registreren.

Het Vlaams Patiëntenplatform heeft een handige informatiebundel en handleiding geschreven met alle in en outs over het gezondheidsportaal. Je kan dit vinden op <http://vlaamspatiëntenplatform.be/themas/e-health-big-data>.

De handleiding geeft een duidelijke beschrijving hoe je je kan aanmelden in het portaal, hoe je kan navigeren door het portaal en hoe je toestemming geeft om je gezondheidsgegevens uit te wisselen tussen de zorgverleners waarmee je een therapeutische relatie hebt. Wijsheid is de kunst om in alle levensomstandigheden juist te oordelen en te handelen. Het is een wijs besluit om het gezondheidsportaal te gebruiken en te raadplegen, en dat is geen fake news.

Bronnen :

<https://www.mijngezondheid.belgie.be>

<http://www.vlaamspatiëntenplatform.be>

Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw
Nummer 89 * december 2020 Jaargang 39

Afgiftekantoor:
Waggelwaterstraat 8, 8200 Brugge

Werkten mee aan dit nummer:

Bijnens D., Dornez G., Hennes I., Lefebure C.,
coverfoto: Christiaan Lesaffer

Eindredactie:

Het bestuur

Vormgeving:

Circonflex.be

Verantwoordelijke uitgever:

Hennes Ingrid

Verhuisd?

Nieuw e-mailadres?

Ontvang jij geen uitnodigingen via e-mail of post van de CIB-Liga?

We merken nog te vaak dat e-mailadressen niet meer werken (of ontbreken) en postadressen niet meer kloppen.

Dit kan verscheidene oorzaken hebben:

- je bent verhuisd, maar je hebt het nieuwe adres niet doorgegeven;
- jouw e-mailadres is gewijzigd, maar je hebt dit niet doorgegeven;
- je hebt jouw e-mailadres nog niet doorgegeven;
- soms kunnen e-mailadressen door een computer aanzien worden als 'spam' waardoor ze in jouw 'spambox' belanden.

Daarom vragen wij - in het geval dat dit nog niet gebeurde **om jouw e-mailadres en elke wijziging van adres door te geven via ledenbeheer@cibliga.be**. Controleer ook regelmatig jouw spambox, zodat je niets hoeft te missen.

Lidmaatschap per kalenderjaar

Binnenland: € 20,00

Buitenland: € 25,00

IBAN BE83 7895 4525 6115 / BIC: GKCCBEBB

Voor giften vanaf € 40,00 ontvang je een fiscaal attest, welk recht geeft op 45% belastingvermindering.

Het lidgeld valt buiten de fiscale gift.

Ondernemingsnummer: BE 0422 618 112

Artikels zijn steeds welkom. We lezen alles wat we toegestuurd krijgen, maar we kunnen niet altijd alles publiceren. Met je schriftelijke toestemming kan je artikel of verhaal gepubliceerd worden, met vermelding van je naam of alleen je initialen, als je dat wenst.

Bijdragen, van welke aard ook, vallen onder de aansprakelijkheid van de auteurs.

Overname van artikels en mededelingen, in welke vorm ook, is niet toegestaan.

Enkel door de redactie geleverde digitale versies kunnen integraal met de opgegeven referenties worden overgenomen.

Raad van Bestuur

Voorzitter: Ingrid Hennes
voorzitter@cibliga.be



Secretaris: Daniëlle Bijns
secretariaat@cibliga.be



Penningmeester: Geert Dornez
penningmeester@cibliga.be



Lid: Michel Walravens



Medische adviesraad

Dr. Michel Walravens,
reumatoloog



Dr. Theo Quintens,
huisarts



Deze uitgave is mede gerealiseerd
door de sponsoring van GSK



Vraag aan lotgenoten

Hoe sta jij in het leven?
We lezen het graag in een volgend Bindweefsel.

Stuur jouw inzending in via secretariaat@cibliga.be
of per post naar ons secretariaat.

HÉ GIJ,
TOFFE
PASSEERT IS VIA



trooper.be/cibliga

VOLGENDE KEER!

Stel het je even voor. Je doet je online aankopen en steunt tegelijkertijd onze lotgenotenvereniging, zonder ook maar één cent meer te betalen.

Wel, het kan!

Het enige dat je moet doen, is surfen naar www.trooper.be/nl/cibliga.

Daar selecteer je de webshop waar je je aankopen wil doen en na je betaling ontvangt onze lotgenotenvereniging automatisch een percentje.

Voor jou slechts één extra klik, voor ons een wereld van verschil.



Doel van de CIB-Liga vzw
Verstrekken van deskundige voorlichting over chronische inflammatoire bindweefselziekten door een driemaandelijks tijdschrift, een brochure, folders en voordrachten in de verscheidene provincies.

Bekendheid geven aan chronische inflammatoire bindweefselaandoeningen.

Bevorderen van contacten met lotgenoten om samen het chronisch ziek zijn te leren aanvaarden en weerbaarder te worden tegenover het onbegrip van de omgeving.

De CIB-Liga is lid van: www.reumanet.be, www.lupus-europe.com, www.fesca-scleroderma.eu, radiorg.be

CIB-liga AGENDA

Neem regelmatig een kijkje op:
<https://cibliga.be>
om op de hoogte te blijven van de laatste aanpassingen