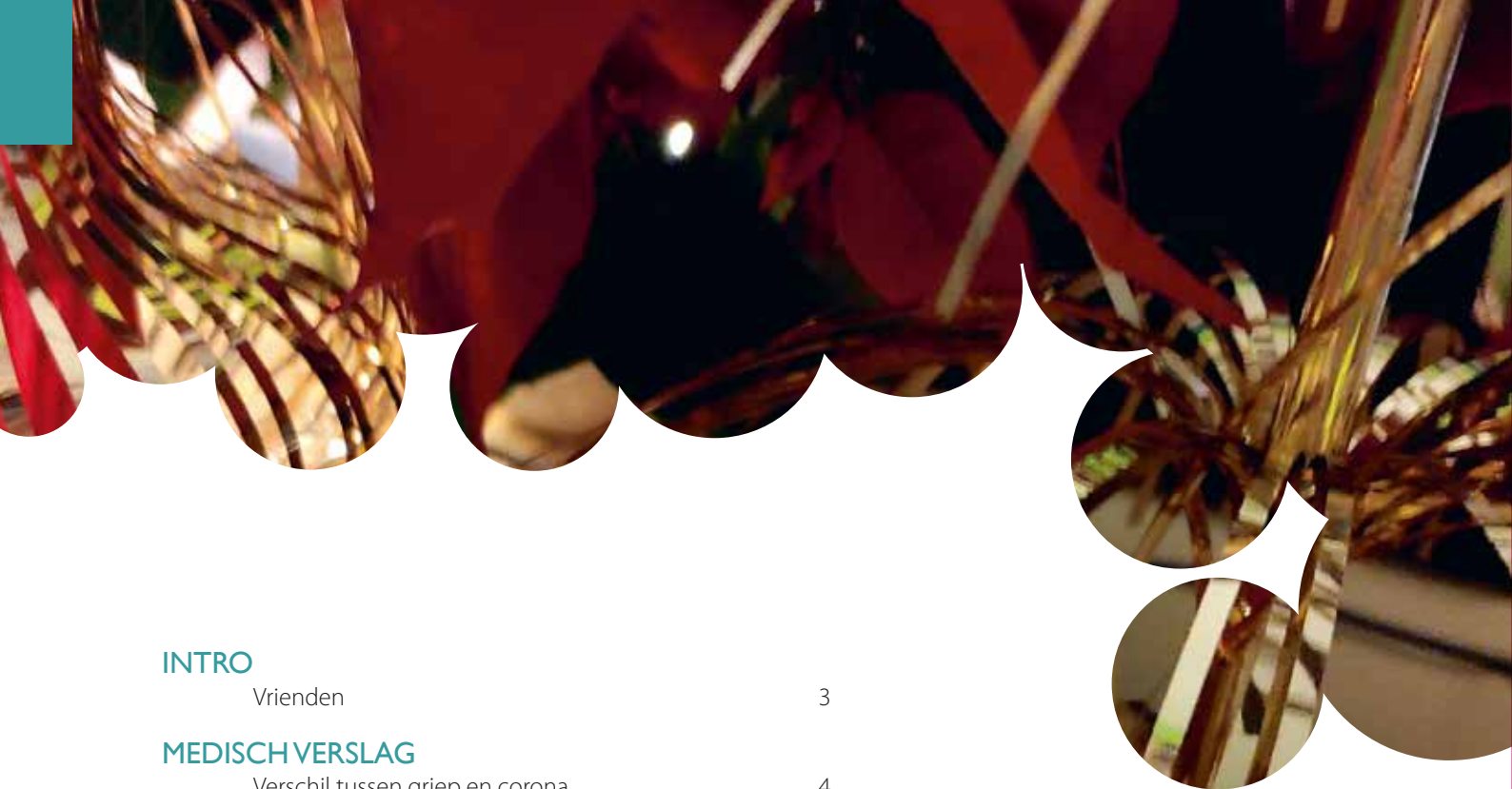


Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw
N° 93 - december 2021

P209986



INTRO

Vrienden	3
----------	---

MEDISCH VERSLAG

Vershil tussen griep en corona	4
Toekomstige geneesmiddelen	
in ANCA vasculitis	6
Zo kan u uw zorg voorafgaand plannen	10

ALGEMEEN NIEUWS

Pilootproject tele-expertise: dermatologisch advies op afstand	11
Chronische pijn:	13
Reumaverpleegkundigen	
meerwaarde in praktijk	16
Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten: wat houdt het in en hoever staat het met de uitvoering?	18
Uittrekesel uit het Rapport van het Observatorium voor de chronische ziekten i.v.m. de maatregel huisapotheke	22
Bij veel vormen van myositis worden antistoffen in het bloed gevonden	24
Derdebetalen – herinnering	25
Hoekje van de penningmeester	26

LIGA NIEUWS

Herfstpalet 2021	27
Skaft	31
Een getuigenis	32
RvB WAD Wandelen	34
RaDiOrg	36
Gluren bij de burens?	38

COLOFON & INFORMATIE

42

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,

Op het moment dat ik dit voorwoord schrijf, werden de maatregelen om de verspreiding van het coronavirus te stoppen, eens te meer verstrengd. We gaan uitgenodigd worden om het boostervaccin te laten toedienen. De vaccinatiecentra gaan terug op volle kracht. Men denkt kinderen te vaccineren. Er zijn stemmen die zeggen dat we er nog jaren mee gaan zitten. Dat het jaren duurt eer een pandemie is uitgewerkt. De zorg zit op zijn tandvlees, intensive care bedden worden gesloten wegens onvoldoende zorgkrachten, niet dringende operaties dienen weer eens te worden uitgesteld.

Maar is er hoop. Er zijn coronamedicijnen op komst die veelbelovend zijn. Het is wachten op toelating van het Europees geneesmiddelen agentschap (EMA).

We hebben gelukkig wel ons herfstpalet kunnen houden, juist. Dat deed deugd en doet hopen op meer. Er werden terug contacten gelegd en plezier gemaakt. Er werd zelfs gedanst, zie verder in dit ledenblad.

We gaan met deze uitgave 2021 afsluiten en hopen op een gemakkelijker 2022. Ons bestuur heeft ondanks corona niet stilgezeten en heeft veel plannen in het achterhoofd. Dat we terug voordrachten kunnen houden, liefelijk, zonder restricties. We hopen eindelijk eens een ledendag te kunnen inrichten, met eten en drinken, wat muziek, veel info. We willen een wandeling inrichten om bekendheid te vergroten voor onze ziekten en tegelijk geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor reken ik op jullie aanwezigheid en medewerking!

We willen ook met iets nieuws starten: het peer-to-peer project. We hebben hier al over bericht in ons vorig tijdschrift. We zoeken mensen van verschillende pathologieën die een ander op weg willen helpen door info te geven, én bereid zijn om hiervoor een minimale opleiding te volgen. Zie je dat wel zitten, geef je gegevens door aan voorzitter@cibliga.be en ik neem contact op met jou.

Dan rest me nog jullie het beste te wensen voor de eindejaarsdagen: een zalige kerst en een gelukkig nieuwjaar! Vrede op aarde aan iedereen!

Ingrid

Ik moet het zeggen! Ik ben heel fier op de mensen uit de liga die de opleiding patiënt-expert hebben gevolgd. Dankjewel dat jullie je willen inzetten!



Verschil tussen griep en corona

Er is dus heel wat overeenkomst tussen de symptomen. Volgens een onderzoek van de University of Southern California in de VS is een extra leidraad dat de symptomen vaak in een bepaalde volgorde opduiken: een corona-infectie begint meestal met koorts, gevolgd door hoesten en spierpijn, vervolgens misselijkheid en overgeven en tot slot diarree.

Viroloog Steven Van Gucht vult aan dat het plots verlies van geur en smaak meer uitgesproken is bij Covid-19 dan bij andere virussen. Ook een plotse droge hoest die blijft aanhouden, en een bemoeilijkte ademhaling zijn sterke indicatoren voor Covid-19.



Wanneer actie ondernemen?

Volgens van Gucht moet de instelling zijn dat je het onderscheid op basis van symptomen niet kan maken. Covid-19 kan zich namelijk presenteren als een banale verkoudheid. Ook bij heel milde klachten moet je er rekening mee houden dat je mogelijks het corona-virus hebt.

Ervaar je maar één symptoom en is dat een typisch verkoudheidssymptoom, dan volstaat dat niet om je te laten testen. Je vraagt wel het best een test aan als je een combinatie van deze symptomen ondervindt. Ervaar je echter slechts een van de typische symptomen, namelijk plots verlies van geur en smaak, een plotse droge hoest die blijft aanhouden, en een bemoeilijkte ademhaling, dan is een test wel aangewezen.

In afwachting van het testresultaat ga je best in isolatie. Bij een positief resultaat moet je nog steeds tien dagen in quarantaine gaan.

Aangezien sommige symptomen van griep, Covid-19 en andere luchtwegaandoeningen elkaar overlappen kan men het verschil niet enkel maken op basis van de symptomen. Tests zijn nodig om een juiste diagnose te stellen. Toch zijn sommige symptomen een indicatie dat je veeleer een griep hebt opgelopen dan het coronavirus.

Symptomen die wijzen op griep:

Griep duikt meestal plots op en kenmerkt zich door:

- Koorts of koortsig gevoel/rillingen
- Hoest
- Zere keel
- Loopneus of verstopte neus
- Spier- of lichaamsspijn
- Hoofdpijn
- Vermoeidheid
- Sommige mensen kunnen last hebben van overgeven en diarree, hoewel dit vaker voorkomt bij kinderen dan bij volwassenen.

De meest gerapporteerde griepsymptomen zijn voorlopig een loopneus en milde keelklachten. Wanneer de temperatuur buiten nog verder daalt en de verwarming binnen omhoog gaat zal het aantal griepbesmettingen toenemen en zullen ook symptomen als hoesten, koorts en algehele malaise optreden.



Symptomen die wijzen op corona:

De symptomen van Covid-19 kunnen 2 – 14 dagen na blootstelling aan het virus optreden, en variëren van milde klachten tot ernstige ziekte. Volgende symptomen wijzen op een Covid-19 infectie:

- Koorts en rillingen
- Droge hoest
- Kortademigheid of ademhalingsmoeilijkheden
- Vermoeidheid
- Spier- of lichaamsspijn
- Hoofdpijn
- Plots verlies van smaak en reuk
- Keelpijn
- Verstopping of loopneus
- Misselijkheid en braken
- Diarree

Bronnen: <https://www.cdc.gov>
<https://www.griepalert.nl>
 Gezondheid.be

Toekomstige geneesmiddelen in ANCA vasculitis

Avacopan en Vilobelimab (IFX-1)

Joop Aendekerk, MD – MUMC+ Maastricht

Complementblokkade

Het complementsysteem bestaat uit een hele reeks eiwitten, "complementfactoren", die via een kettingreactie (cascade) diverse functies vervullen binnen ons aangeboren afweersysteem. Complementfactor 5a is een grote aanjager van neutrofielen, witte bloedlichaampjes die een belangrijke rol spelen als het gaat om ontstekingen bij ANCA-vasculitis. Als we die complementfactor gericht kunnen onderdrukken dan drukken we daarmee dus ook de ontstekingsactiviteit.

Introductie

Geneesmiddelenonderzoek draait overuren om nieuwe geneesmiddelen te ontdekken en te testen. In de ANCA-vasculitis-onderzoekswereld wordt er momenteel veel aandacht besteed aan de zogenaamde complementblokkers. Twee voorbeelden die momenteel bij ANCA geassocieerde vasculitis onderzocht worden, zijn Avacopan en Vilobelimab (IFX-1). Beide geneesmiddelen beïnvloeden complement factor 5a. In dit artikel beantwoorden we de vragen: Waarom complementblokkade? Wat doen Avacopan en Vilobelimab (IFX-1)? Wanneer kunnen we de middelen op de markt verwachten?

Waarom complementblokkade?

Sinds jaar en dag wordt vasculitis effectief behandeld met prednison. Er bestaan veel verschillende schema's en manieren om prednison aan patiënten te geven. Prednison is echter een zwaard met twee scherpe kanten, het heeft voor- en nadelen. Het voornaamste voordeel is de grote effectiviteit in het temperen van de ontsteking, die bij vasculitis de hoofdrol speelt. De nadelen zijn echter ook aanzienlijk, zoals de vele bijwerkingen die kunnen optreden. Prednison heeft namelijk een zeer breed werkingsmechanisme. Het heeft effect op alle cellen van het immuunsysteem, invloed op het stress-systeem, de bothuishouding en de vethuishouding in het lichaam. Idealiter zouden we echter een prednison-sparend medicijn willen gebruiken waarbij de ontsteking wordt geremd op een meer selectieve manier. Hierdoor zouden de nare bijwerkingen op andere systemen in het lichaam minder zijn en alleen de immuuncellen zoals de neutrofiel, die een belangrijke rol speelt bij ANCA-vasculitis, getemperd worden. Eén van de medicijnsoorten die selectiever werkt, is de groep complementblokkers. Complement factor 5a is een belangrijke aanjager van de neutrofielen als het gaat om ontsteking bij ANCA-vasculitis. Als we deze complementfactor 5a zouden remmen, nemen de aanjager van de ontsteking weg waardoor de neutrofiel en andere immuuncellen tot rust kunnen komen. Dit heeft geleid tot de ontwikkeling van Avacopan en Vilobelimab (IFX-1), beide effectief in het temperen van complement factor 5a.

Avacopan en Vilobelimab (IFX-1), overeenkomsten en verschillen

Avacopan en Vilobelimab (IFX-1) werken allebei in op het mechanisme rond complement factor 5a en remmen beide het effect van complementfactor 5a.



Complementfactor 5a zorgt voor het aanjagen van de ontsteking door het aantrekken en activeren van witte bloedcellen, zoals de neutrofiel. Beide medicijnen worden momenteel getest als vervanger voor prednison. De medicijnen verschillen onderling echter aanzienlijk. Zo werkt Avacopan in op de cel, waar het voorkomt dat complementfactor 5a aan de cel kan binden. Onlangs is een grote fase III studie afgerond waarbij Avacopan werd getest in tabletvorm. In plaats van prednison slikten patiënten een jaar lang twee keer per dag een tablet Avacopan, en uit de resultaten bleek dat Avacopan minstens zo effectief was als prednison in het temperen van de ANCA vasculitis. Er waren aanzienlijk minder bijwerkingen, zoals wel werd gezien bij prednisonegebruik van de controlegroep. Door de studie is het vertrouwen in Avacopan aanzienlijk gestegen. Zelfs dusdanig dat men voorbereidingen is aan het treffen voor de introductie op de markt. Het is nog even afwachten of er eerst meer onderzoek moet worden gedaan naar Avacopan.

Het tweede medicijn Vilobemimab (IFX-1) bindt aan complementfactor 5a zelf, waardoor deze wordt geneutraliseerd en de ontsteking wordt getemperd.

In juni 2021 is een fase II studie afgerond waarbij Vilobelimab (IFX-1) in infuusvorm werd getest bij 51 patiënten met actieve ANCA vasculitis. De patiënten kwamen ongeveer eens per twee weken voor een infuus Vilobelimab (IFX-1) voor 4 maanden. Helaas zijn er nog geen resultaten bekend over de werkzaamheid van het middel. De verwachting is echter dat het vergelijkbare gunstige resultaten gaat opleveren zoals gezien werd bij Avacopan ten aanzien van de effectiviteit en minder bijwerkingen dan prednison. Richting het einde van 2021 worden de eerste resultaten verwacht. Als deze gunstig zijn, zal er een grotere studie worden georganiseerd waar naar alle waarschijnlijkheid verschillende Nederlandse academische centra aan mee zullen doen.

Avacopan en Vilobelimab (IFX-1), de voor- en de nadelen

Twee verschillende fabrikanten zijn bezig met de ontwikkeling van Avacopan (ChemoCentryx, Verenigde Staten) en Vilobelimab (IFX-1) (InflarX, Duitsland). Het belangrijkste verschil tussen beide middelen is de vorm van toediening. Avacopan wordt gefabriceerd in tabletvorm, in tegenstelling tot Vilobelimab (IFX-1),

welke in infuusvorm bestaat. Over het algemeen zijn tabletvormen makkelijker omdat deze thuis ingenomen kunnen worden in tegenstelling tot een infuus. Sommige mensen geven echter de voorkeur aan infuus en zijn geen fan van tabletten. Vilobelimab (IFX-1) heeft tevens het voordeel dat één infuus langer werkt dan één tablet Avacopan. Dat betekent dat dagelijks 2 tabletten Avacopan overeenkomt met één infuus Vilobelimab (IFX-1) per twee weken. In de studieopzet van beide middelen zou Avacopan één jaar lang gebruikt moeten worden, waar Vilobelimab (IFX-1) 4 maanden gebruikt wordt.

studie. Met bijna de helft van alle patiënten in de studie, is Maastricht UMC+ het grootste centrum voor de Vilobelimab (IFX-1) studie wereldwijd. Wellicht heeft u als lezer zelfs meegedaan aan de IFX-1-studie en wacht u nu vol spanning af op het bericht of u het Vilobelimab (IFX-1) of de placebo heeft gehad. Aan het einde van 2021 verwachten we dit bekend te kunnen maken.

Toekomstig gebruik van de middelen in Nederland

Voordat één van beide middelen op de markt verschijnt, moet het goedgekeurd worden via een ingewikkeld en langdurig proces. Voor Europa is hierin de

	Avacopan	Vilobelimab (IFX-1)
Vorm	Tablet	Infuus
Frequentie	2-maal daags, 1 jaar lang, thuis	2-wekelijks, 4 maanden, ziekenhuis
Mechanisme	C5a-receptor blokkade	C5a-blokkade
Studies	Fase III afgerond	Fase II afgerond, fase III verwacht
Fabrikant	ChemoCentryx, USA	InflarX, Duitsland

Research in Nederland

Enkele van onze lezers zijn inmiddels behandeld met één van beide middelen. In Nederland deden de onderzoekscentra Leiden UMC, UMC Groningen en Erasmus MC mee aan de Avacopan fase III studie. Maastricht UMC+ en Erasmus MC deden mee aan de Vilobelimab (IFX-1) studie. Beide studies waren grote internationale studies met strikte protocollen. Nauwlettend zijn alle patiënten begeleid en gevolgd.

Eervolle vermelding - Maastricht UMC+

Maastricht UMC+ klinkt wellicht als een afgelegen en klein academisch centrum in vergelijking met de academische centra in de randstad. Op het gebied van vasculitis-research is echter niets minder waar. Dit blijkt onder andere uit het aantal patiënten waarmee Maastricht UMC+ meedoet aan de fase II Vilobelimab (IFX-1)

European Medicines Agency (EMA) het belangrijkste orgaan. Het proces van 'op de markt komen' is een langdurig proces met veel tussenstations die de veiligheid en effectiviteit van de middelen beoordelen. Voor Nederland zijn er momenteel gesprekken gaande tussen de overheid, experts, adviesorganen en verzekeringen om te kijken of Avacopan in Nederland goedgekeurd kan worden. Als dit lukt, zal Nederland hierin wellicht de eerste wereldwijd zijn. The Food and Drug Administration (FDA) in de Verenigde Staten bekijkt momenteel of zij Avacopan gebruik bij mensen met ANCA vasculitis kunnen goedkeuren. Een van de adviescomités van de FDA gaf in mei 2021 een positief oordeel, waarmee opnieuw een stap in de goede richting werd gezet. De FDA nam dat advies in overweging en heeft op 7 juli een conclusie gepubliceerd.



Dat was jammer genoeg nog geen volmondig ja. Bij de voorbereidende vergadering op 6 mei waren 10 van de 18 stemmers het eens met de stelling dat zowel het veiligheidsprofiel als het baten/risico-profiel van het product voldoende waren voor goedkeuring. Maar bij de discussie over de vraag of de werkzaamheid van het product voldoende was bewezen stokte de stemming met 9 tegen 9. De producent Chemo-centryx heeft nadien aanvullende gegevens toegevoegd en hierop de ingediende aanvraag aangepast. Begin oktober 2021 heeft de FDA Avacopan, nieuwe naam 'Tavneos', alsnog goedgekeurd voor gebruik in patiënten met ANCA vasculitis, echter altijd samen met prednison. Of Avacopan in de toekomst ook in Nederland en België wordt goedgekeurd, en prednison helemaal kan vervangen, is dus nog even afwachten.

Zodra Avacopan op de markt verschijnt, zal het naar verwachting niet direct breed gebruikt worden. Met name de prijs zal hierin een grote rol spelen, aangezien deze naar verwachting hoger zal liggen dan het 'goedkope' prednison. We kijken allemaal met gezonde spanning uit naar de toekomst van ANCA-vasculitis geneesmiddelen!

artikel afkomstig uit de Vascuzine, Patiëntenblad van de Vasculitis Stichting Nederland

Bedenking

Door het gebruik van cortisone te vermijden, zouden natuurlijk een groot aantal bijwerkingen kunnen opgelost worden. Anderzijds is het wel zo dat de nevenwerkingen op lange termijn van deze nieuwe producten nog onvoldoende gekend zijn.

Ingrid

Zo kan u uw zorg voorafgaand plannen

Van bij onze geboorte staat vast dat we ooit zullen overlijden. Op welk moment of op welke manier, daarvan is niemand zeker.

Maar we kunnen er ons wel op voorbereiden.

Wie op zoek gaat naar informatie rond voorafgaande zorgplanning, ziet vaak door de bomen het bos niet. "Net daarom hebben we het LEIF-plan ontwikkeld, waarin alle vijf wilsverklaringen zitten om het de mensen gemakkelijk te maken.

Ze werden nagelezen door de juristen van de FOD Volksgezondheid. Dit LEIF-plan is gratis te verkrijgen via de apotheek of te downloaden op leif.be".

Wat zijn wilsverklaringen?

Welke wilsverklaringen zijn er?

- Voorafgaande negatieve wilsverklaring
- Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
- Verklaring wijze van teraardebestelling
- Verklaring voor orgaandonatie
- Lichaamsschenking aan de wetenschap

Hoe ga je aan de slag met een wilsverklaring?

Wat is een vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon?

Wat is een zorgvolmacht?

Waar kan ik terecht voor meer informatie?

Zodra het mogelijk is zal de CIB-Liga een voordracht organiseren in het ZOL ziekenhuis te Genk (Limburg) over dit thema.



Pilootproject tele-expertise: dermatologisch advies op afstand

Er is een pilootproject gestart waarbij een nieuwe methode van tele-expertise wordt ontwikkeld en geëvalueerd. Hierbij kan een huisarts een advies op afstand vragen aan een dermatoloog over een klinische vraag die zich stelt in de huisartsenpraktijk.

Wat is tele-expertise ?

Tele-expertise is een vorm van telegeneeskunde waarbij zorgverleners onderling op afstand overleggen over een specifieke patiënt, zonder dat deze erbij aanwezig is.

Wat houdt dit pilootproject teledermatologie in?

In dit pilootproject wordt een nieuwe methode onderzocht waarbij 3 partijen (patiënt, huisarts en specialist) via beveiligde communicatiekanalen medische informatie en foto's uitwisselen. Dit gebeurt met het oog op diagnose, behandeling of preventie van huidaandoeningen.

In deze pilootstudie trachten we aan te tonen dat dit een kwaliteitsvolle, snelle, toegankelijke, veilige en kosteneffectieve manier is van het verstrekken van dermatologisch advies via consultaties op afstand.

In dit pilootproject trachten we 2000 tele-expertises te laten uitvoeren door 50 deelnemende dermatologen, die op hun beurt elk samenwerken met de deelnemende huisartsen.

We zullen de huisartsen, dermatologen en patiënten bevragen over de ervaringen met deze nieuwe methode. Na afloop van de pilootstudie, stellen we een evaluatierapport op over deze nieuwe methode van dermatologisch advies op afstand.

In praktijk

We ontwikkelen een methode waarbij de huisarts via zijn elektronisch medisch dossier (EMD) een elektronisch formulier kan versturen naar de dermatoloog (via een overeenkomst tussen RIZIV, een software-ontwikkelaar en wetenschappelijke instellingen).

De huisarts verstuurt het formulier via een beveiligde kanaal (eHealth) naar de dermatoloog.

De dermatoloog zal via hetzelfde kanaal zo snel mogelijk een antwoord sturen met een eventuele diagnose, behandelingsvoorstel of vragen om de patiënt toch fysiek te verwijzen.

De huisarts neemt dan opnieuw contact op met de patiënt voor de verdere afhandeling van het probleem.

Dit elektronisch formulier bevat de persoonlijke en medische informatie, fotomateriaal van de huidpathologie en een klinische vraag van de huisarts.

Er worden geanonimiseerde gegevens verzameld uit het elektronisch formulier (type huidpathologie, snelheid van antwoord, of er toch een fysieke verwijzing noodzakelijk is, enz.).

Wanneer loopt dit pilootproject ?

De overeenkomst werd goedgekeurd door het Verzekeringscomité op 13 juli 2020. Nadien gebeurde de technische en wetenschappelijke voorbereiding voor dit pilootproject. Het uitvoeren van de tele-expertises is gestart vanaf 11 februari 2021.

Op 1 december 2021 stopte het pilootproject omdat het beoogde aantal van 2.000 tele-expertises bereikt is.

We verwachten dat het evaluatierapport over het pilootproject dermatologisch advies op afstand in maart 2022 klaar zal zijn.

https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/tele-expertise-pilootproject-dermatologie.aspx?utm_source=alert&utm_medium=email&utm_campaign=NL20211129#In_praktijk

Wie van onze leden werkte mee aan dit pilootproject? Graag aanmelden bij voorzitter@cibliga.be met je ervaring.

Take Five - het nieuwste boek van Filip De Keyser (reumatoloog) en Heidi Van de Keere (gezondheidsjournalist) - vertelt het verhaal van de blauwe zones. Dat zijn kleine gebieden over de wereld verspreid, waar mensen meetbaar langer en gezonder leven. Aan de basis daarvan ligt hun leefstijl en die heeft te maken met heel wat meer dan voeding en beweging. In het boek vertalen de auteurs de leefstijllessen uit de blauwe zones naar het dagelijkse leven, zodat iedereen ze kan toepassen om zelf fitter en gezonder te worden.

Leefstijl doet ertoe voor iedereen, maar des te meer als je gezondheid extra aandacht vraagt. Wie op zoek is naar manieren om in te zetten op leefstijl, heeft niet voldoende aan algemene en vage adviezen als 'eet gezonder' of 'beweeg meer'. Take Five biedt een concreet, werkbaar en personaliseerbaar leefstijlplan, dat de stap maakt van weten naar doen.

Het doelpubliek zijn mensen die zich gezond of minder gezond voelen en leefstijl willen inzetten om hun gezondheid te boosten – al dan niet als aanvulling op een klassieke medische behandeling. De auteurs houden de drempel om in te stappen laag en reiken een ladder aan met kleine treden, die iedereen kan opklimmen. Je bepaalt zelf op welk niveau je instapt en hoe hoog je wilt geraken. Take Five biedt niet enkel advies, maar vooral een plan om je leefstijl en gezondheid zelf in handen te nemen. Je selecteert de ingrediënten voor je persoonlijk plan uit een brede menukaart van heel concrete gezondheidsacties en beslist autonoom op welke leefstijldomeinen je echt wilt inzetten. Dan ga je aan de slag.

Take Five is gebaseerd op drie pijlers, waarin telkens het cijfer vijf centraal staat. Je zou kunnen spreken van een vijf-vijf-vijf-plan. Samengevat komt het hierop neer:

- Vijf leefstijldomeinen waarin je acties kan ondernemen die je gezondheid ten goede komen. Bovendien voeding en lichaamsbeweging gaat het ook over mindset, zingeving en sociale verbondenheid. De auteurs bespreken uitgebreid elk van deze domeinen en stellen in elk ervan een set van heel concrete acties voor waaruit de lezer een keuze kan maken.
- Vijf actiepunten. Het is niet de bedoeling om alle mogelijke acties ook uit te voeren. Stel zelf een gebalde lijst samen van acties, binnen een of meerdere leefstijldomeinen, die voor jou aan een nood beantwoorden en waaraan je de komende tijd wilt werken. Een selectie van vijf is een werkbaar en haalbaar aantal.
- Vijf minuten per dag. Besteed elke dag vijf minuten om één of meerdere van je geselecteerde acties uit te voeren of concreet in te plannen.

Take Five gaat over weten en doen en zet aan tot actie. De grootste beloning is niet wat je onderweg krijgt, maar wel wat je overtijd wordt: fitter, gezonder, positiever, gelukkiger.



Chronische pijn:

Een betere en eenvoudigere vergoeding van pijnstillers vanaf 1 januari 2022

17/11/2021

Zo'n 232.000 patiënten met chronische pijn hebben recht op een vergoeding van hun analgetica (pijnstillers). Op dit moment gebeurt deze terugbetaling op basis van 2 verschillende systemen, met een verschillende impact op de prijs en op de duur van de toelating: ofwel via het Koninklijk Besluit van 2007, ofwel via Hoofdstuk IV van de farmaceutische specialiteiten.

Vanaf 1 januari 2022 vereenvoudigt deze vergoeding door ze enkel te behouden via Hoofdstuk IV. Het een-gemaakte systeem is voordeliger zowel voor de patiënt, als voor de arts en de ziekteverzekering. De analgetica zullen veel minder duur worden voor de patiënten en het RIZIV. Het zorgt ook voor een vereenvoudigde werkwijze: de arts zal slechts één aanvraag tot machtiging moeten uitvoeren bij de ziekenfondsen aangezien deze machtiging levenslang geldig zal zijn.

Patiënten in het bezit van een machtiging van 1 jaar moeten voor 1 januari 2022 hun arts raadplegen zodat die een nieuwe toelating kan aanvragen bij uw ziekenfonds om zo uw terugbetaling verder te zetten.

Wat zijn de gevolgen voor u als patiënt?

Deze wijziging heeft alleen gevolgen voor patiënten **voor wie de toestemming voor terugbetaling beperkt is tot 1 jaar**. Dat zijn de patiënten van wie de pijnstillers worden vergoed op basis van het Koninklijk Besluit van 3 juni 2007. Dit besluit is niet meer in voege vanaf 1 januari 2022.

RAADPLEEG UW VOORSCHRIJVEND ARTS VOOR 1 JANUARI 2022

Uw huidige goedkeuring zal niet meer geldig zijn vanaf 1 januari 2022. We nodigen u dus uit om zo snel mogelijk uw behandelende arts te raadplegen of de arts die uw globaal medisch dossier beheert zodat die een nieuwe toelating kan aanvragen bij de adviserende arts van uw ziekenfonds. Zonder deze toelating, zal u geen recht meer hebben op terugbetaling vanaf 1 januari.

De nieuwe goedkeuring is levenslang geldig.

Als deze wijziging op u van toepassing is, zal uw ziekenfonds u vragen uw behandelend arts te raadplegen of de arts die uw globaal medisch dossier beheert.

HOEVEEL ZAL U BETALEN?

De nieuwe goedkeuring zorgt voor goedkopere pijnstillers gezien ze vergoed worden aan 75% in plaats van aan 20%.

U betaalt zelf tussen de 1,09 tot 2,09 euro per doos, wat goedkoper is dan het huidige systeem van terugbetaling waarin u gemiddeld 10 euro betaalt voor dezelfde behandeling.

VERANDERT ER IETS AAN UW PIJNSTILLERS?

De **verpakkingen (dozen)** die vergoed worden via het "nieuwe" systeem zijn niet dezelfde als diegene die werden vergoed in het oude systeem. Gezien het hier chronische pijn betreft, hebben de dozen **grote formaten**.

Het is enkel nodig dat uw arts zijn of haar voorschrift aanpast door een van de pijnstillers voor te schrijven die vanaf 1 januari 2022 in het kader van uw nieuwe machtiging vergoed worden.



Wat zijn de gevolgen de als arts?

Vanaf 1 januari 2022 zijn alle machtigingen van vergoedbare analgetica die afgeleverd worden in het kader van het Koninklijk Besluit van 3 juni 2007, niet meer geldig ten gevolge van de intrekking van dit besluit. De aanvragen gebeuren vanaf dan op basis van Hoofdstuk IV, categorie B.

PLAN RAADPLEGINGEN IN VOOR PATIËNTEN DIE EEN MACHTIGING HEBBEN VAN 1 JAAR

Als arts is het dus noodzakelijk om raadplegingen in te plannen met patiënten die momenteel een machtiging hebben voor terugbetaling op jaarlijkse basis in het kader van het KB van 2007. Deze patiënten zullen van hun ziekenfonds de vraag krijgen om hun behandelende arts of hun arts die hun globaal medisch dossier beheert te raadplegen.

VRAAG EEN NIEUWE MACHTIGING "HOOFDSTUK IV" VOOR PATIËNTEN AAN

U vraagt een machtiging voor de § 5460000 van hoofdstuk IV aan de adviserend arts van het ziekenfonds van uw patiënt.

Deze nieuwe machtiging zal onbeperkt geldig zijn en zal niet meer elk jaar moeten worden verlengd. De patiënt geniet zo van een betere tussenkomst van de ziekteverzekering (75% in plaats van 20%).

WELKE ANALGETICA VOORSCHRIJVEN?

Om ervoor te zorgen dat de patiënt vergoed blijft, is het noodzakelijk het voorschrift van terugbetaalbare specialiteiten aan te passen in het kader van zijn "nieuwe" machtiging voor de § 5460000 vanaf 1 januari 2022. We adviseren om, hetzij op stofnaam voor te schrijven, hetzij deze verpakkingen voor te schrijven:

© Pexels

ALGOSTASE MONO	1 g	120 tabletten
ALGOSTASE MONO	1 g	60 zakjes 1 g poeder voor drank
ALGOSTASE MONO	1 g	90 tabletten
ALGOSTASE MONO	1 g	60 bruistabletten
ALGOSTASE MONO	500 mg	100 tabletten
PARACETAMOL EG	1000 mg	120 filmomhulde tabletten
PARACETAMOL EG	500 mg	120 filmomhulde tabletten (blisterverpakking)
PARACETAMOL MYLAN	500 mg	100 tabletten
PARACETAMOL SANDOZ	1 g	120 tabletten
PARACETAMOL SANDOZ	1 g	60 tabletten
PARACETAMOL SANDOZ	1 g	100 tabletten (fles)
PARACETAMOL TEVA	1 g	90 tabletten
PARACETAMOL TEVA	1 g	100 tabletten
PARACETAMOL TEVA	1 g	120 tabletten
PARACETAMOL TEVA	500mg	100 tabletten (blisterverpakking)

Wat zijn de gevolgen voor de apotheker?

Als een patiënt zich vanaf 1 januari 2022 aanbiedt in de apotheek, met een jaarlijkse machtiging afgeleverd in het kader van terugbetaling van analgetica voor patiënten met chronische pijn, is deze niet meer geldig. Adviseer de patiënt zo snel mogelijk contact op te nemen met zijn behandelende arts of met de arts die zijn globaal medisch dossier beheert om zo een

nieuwe machtiging van terugbetaling te bekomen op basis van het "Hoofdstuk IV van de geneesmiddelen".

Contacten
 Afdeling Farmaceutisch beleid
 E-mail: secre-farbel@riziv-inami.fgov.be

Reumaverpleegkundigen meerwaarde in praktijk

In november 2021 publiceerde het tijdschrift 'Rheumatology Advances in Practice' de studieresultaten van een Leuvens onderzoek over het belang van reumaverpleegkundigen.

Reumatologen, verpleegkundigen en patiënten werden bevestigd over hun visie op consultaties die door (reuma-) verpleegkundigen worden gedaan. In België zijn reumaverpleegkundigen nog niet zo ingeburgerd als bijvoorbeeld in Groot-Brittannië of Nederland. Toch zouden ze een grote(re) rol kunnen spelen in de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen. Succesverhalen vanuit diabetes of hart- en vaatziekten kunnen ook in ons domein waardevol blijken.

Het tijdig ontdekken en behandelen van reumatische aandoeningen is erg belangrijk. Door een tekort aan reumatologen en de lange wachtlijsten moeten mensen soms te lang wachten op hun diagnose. Het inschakelen van een reumaverpleegkundige zou de werkdruk van reumatologen ietwat kunnen verlichten.

De ondervraagden (twee patiëntengroepen (N-17), twee verpleegkundigengroepen (N-16) en één reumatologengroep (N-9)) gaven aan dat reumaverpleegkundigen kunnen zorgen voor een positieve communicatie, (nog) meer empathie, continuïteit van de zorg, meer tijd voor consultatie, informatie, en zo meer.

Hoewel de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie (KBVR) in het verleden al zorgde voor een specifieke opleiding, bestaat er nog geen officieel erkende opleiding in België. Evenzeer missen we een wettelijk kader in dewelke de reumaverpleegkundigen kunnen handelen.

De vragen die gesteld werden in de focusgroepen, handelden over vijf overkoepelende thema's:

- Efficiëntie van zorg
- Ziektemanagement
- Wettelijke en organisatorische vereisten
- De conventionele rol van de verpleegkundige
- De uitgebreide rol van de verpleegkundige

Belangrijke zaken die werden aangehaald in de verschillende groepen:

- Reumaverpleegkundigen zouden de werkdruk van reumatologen kunnen verminderen, waardoor er meer tijd voor een patiënt is, en de wachttijden verminderen.
- Reumaverpleegkundigen zouden makkelijker te contacteren en toegankelijker zijn.
- Reumaverpleegkundigen kunnen als een soort van 'buffer' werken: welke patiënten hebben dringende zorg nodig?
- Reumaverpleegkundigen werken best niet op eigen houtje, maar samen met een reumatoloog. Patiënten willen hun zorg ook niet volledig overlaten aan een reumaverpleegkundige.
- Wanneer de ziekte onder controle is, kan een reumaverpleegkundige een uitgebreidere taak hebben. Bij een opstoot zal toch altijd een reumatoloog de patiënt ontvangen.
- Er is een nood aan procedures, maar het mag ook niet té theoretisch worden. Het gaat om het behandelen en begeleiden van mensen.
- Een wettelijk kader is nodig, zeker wat betreft verantwoordelijkheden van de reumaverpleegkundige, maar ook de vergoedingen. Reumatologen willen de eindverantwoordelijkheid behouden.

- Informatie over de ziekte, therapietrouw, bijwerkingen, ... zou gerust kunnen gegeven worden door een reumaverpleegkundige. Mensen zijn in de eerste momenten na de diagnose vaak versuft, waardoor de eerste info niet blijft hangen. Een reumaverpleegkundige kan de vragen opnieuw beantwoorden.
- Patiënten zijn soms meer open naar reumaverpleegkundigen toe, dan naar reumatologen. De drempel is wat lager om over delicatere of persoonlijke zaken te beginnen.
- Elke groep was er van overtuigd dat extra opleiding voor de reumaverpleegkundige nodig is.

Elke groep van ondervraagden beaamt het belang van reumaverpleegkundigen. Laat ons hopen dat deze groep zorgverleners in de nabije toekomst flink uitgebreid kan worden!

We delen graag een extra bedankje uit aan de drie patiënt-experten die meewerkten aan dit onderzoek!

Een link naar de originele publicatie vind je via dit artikel: <https://reumanet.be/studie-rol-van-de-reumaverpleegkundige>

Bron: The perception of stakeholders on the applicability of nurse-led clinics in the management of rheumatoid arthritis
 Michaël Doumen 1,2 Rene Westhovens1,2, Maryline Vandeputte3, Rani Van Melder3, Kristien Van der Elst2, Sofia Pazmino 1, Delphine Bertrand1, Veerle Stouten1, Els Van Laeken4, Nelly Creten4, Claudia Neys4, Patrick Verschueren1,2 and Diederik De Cock1

Jong en Reuma organiseert infomomenten in 2022

Jongeren en jongvolwassenen met reuma lopen tegen andere problemen aan dan mensen die op latere leeftijd de diagnose krijgen. Jong en Reuma helpt hen met specifieke vragen.

In januari, maart, juni en september 2022 organiseert Jong en Reuma, met de steun van de andere verenigingen, online infomomenten rond de thema's bewegen, seksualiteit, solliciteren en studeren. Iedereen is van harte welkom, maar de focus ligt op jongeren en jongvolwassenen tot veertig jaar.

Interesse? Houd de website van ReumaNet in de gaten voor meer info of contacteer Jong en Reuma via jongenreuma@hotmail.com

Virtueel symposium Reuma?Nu! gemist?

In oktober 2021 hield ReumaNet het derde virtueel symposium Reuma?Nu!.

Meer dan 2400 mensen vonden de weg naar de talrijke lezingen en standen.

Heb jij het symposium gemist? Geen nood. De inhoud blijft beschikbaar via de website en het Youtubekanaal van ReumaNet. Onder de hoofding 'Wat is reuma-Symposium 2021' vind je alle lezingen terug.

Toch nog benieuwd naar de laatste ontwikkelingen in de reumatologie? Nood aan informatie over leven met een reumatische aandoening? Op zoek naar lotgenoten of een organisatie die je gericht kan helpen met jouw aandoening? Bezoek dan zeker www.reumanet.be of neem contact op met jouw vereniging. De vrijwilligers helpen je graag op weg.

Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten: wat houdt het in en hoever staat het met de uitvoering?

Wat is een functie zeldzame ziekte? Wat is een expertisecentrum? En hoe zal het Vlaams netwerk zeldzame ziekten eruit zien? In dit artikel beantwoorden we de meest prangende vragen over het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten en geven een stand van zaken over de uitvoering.

Wat is het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten?

In 2013 kwam, naar aanleiding van een Europese aanbeveling, het Belgisch plan voor zeldzame ziekten tot stand. Dit plan omvat 20 acties binnen vier domeinen:

- Verbeterde toegang tot diagnostiek en informatie aan de patiënt;
- Optimalisatie van de zorg;
- Kennismanagement en informatie;
- Governance en duurzaamheid van het Plan.

In augustus 2014 werden de Koninklijke besluiten gepubliceerd over de 'functie', de 'expertisecentra' en het 'netwerk' zeldzame ziekten. Deze besluiten vertalen de Federale regering (minister Maggie De Block) en de Vlaamse regering (minister Jo Vandeurzen) nu naar de praktijk. Na de zesde staatshervorming van 2014 zijn bepaalde bevoegdheden op het vlak van gezondheid van de Federale naar de Vlaamse overheid overgedragen. In onderstaande tabel kan je zien welke bevoegdheid bij welke overheid ligt.

Erkenning Vlaamse functies	Vlaamse overheid
Aanwijzing expertisecentra	Federale overheid
Erkenning Vlaamse netwerken rond groepen zeldzame ziekten	Vlaamse overheid

RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte, en het Vlaams Patiëntenplatform volgen de verschillende elementen uit het plan mee op in het huidige beleid en zetelen ook in de werkgroep rond het Vlaamse netwerk en het Fonds zeldzame ziekten van de Koning Boudewijn Stichting.

Wat is een functie zeldzame ziekten?

Functies zeldzame ziekten vormen een toegangspoort naar gespecialiseerde zorg. Een functie zeldzame ziekte is een ziekenhuis dat aan specifieke criteria voldoet. Elke functie beschikt bijvoorbeeld over een centrum voor menselijke erfelijkheid, een biobank en een multidisciplinair team voor de diagnose, behandeling en opvolging van één of meerdere groepen zeldzame ziekten. Het is de bedoeling dat personen, bij wie er een vermoeden is van een zeldzame ziekte, door hun behandelende arts doorverwezen worden naar zo'n functie. Op basis van de diagnose die dan volgt, zal die naar het beste centrum voor zijn of haar zeldzame ziekte worden doorverwezen. Als er geen centrum met specifieke expertise in België bestaat of de diagnose uitblijft, zal de patiënt in de functie verder worden opgevolgd.

In 2016 kregen de universitaire ziekenhuizen van Antwerpen, Gent, Leuven en Brussel de erkenning 'functie zeldzame ziekten'. In Wallonië zijn CHU in Luik en Erasmus en Saint-Luc in Brussel erkend.

Het Koninklijk besluit van 2014 omschrijft onder meer de faciliteiten waarover de functies moeten beschikken en de kwaliteitsnormen waaraan ze moeten beantwoorden. Volgende zaken zijn bijvoorbeeld van belang:

- Kwaliteitshandboeken gebruiken;
- Multidisciplinaire teams samenstellen;
- Een zorgplan per patiënt opstellen met aandacht voor transitiezorg en het monitoren van zorgkwaliteit.

Verder staan zij in voor:

- opstart van een website met de multidisciplinaire teams en hun contactgegevens;
- richtlijnen voor diagnosestelling, behandeling en opvolging;
- registratie;
- opvolging van de Europese referentie netwerken (ERNs).

In Vlaanderen engageerden de 4 functies zich om samen een Vlaams netwerk zeldzame ziekten te vormen (zie verder).

Wat zijn expertisecentra?

Een expertisecentrum is een centrum dat beschikt over duidelijke expertise rond een (cluster van) zeldzame ziekte(n). Dit hoeven niet noodzakelijk universitaire centra te zijn, ook heel wat niet-universitaire ziekenhuizen beschikken over teams met veel expertise.

In België bestaan vooralsnog géén officieel erkende expertisecentra, ondanks de omschrijving ervan in het Koninklijk besluit van 2014. Wel zijn er voor een aantal (clusters van) aandoeningen erkende referentiecentra, met name voor de neuromusculaire aandoeningen, mucoviscidose, hemofilie, de metabole aandoeningen en refractaire epilepsie. De bestaande referentiecentra zullen zich op termijn aanpassen aan de nieuwe regelgeving. Voor de andere zeldzame ziekten zouden nieuwe expertisecentra opgericht en erkend worden.

De federale overheid moet de expertisecentra aanduiden. Dit ligt helaas moeilijk en zou de laatste stap vormen. Het Vlaams Patiëntenplatform en RaDiOrg hopen dat met de hervorming van ziekenhuizen en de verdere uitrol van de ERNs duidelijk wordt op het terrein wie welke expertise in huis heeft.

In 2016 bevroegen we de patiëntenverenigingen met een zeldzame ziekte in Vlaanderen over de nood aan expertisecentra. Het rapport bezorgden we aan de bevoegde minister, de administraties en iedereen die in het gezondheidsveld bezig is met zeldzame ziekten. Dit rapport is helaas nog altijd actueel. De vraag om nieuwe expertisecentra te installeren is cruciaal voor patiënten. RaDiOrg en het Vlaams Patiëntenplatform blijven het belang ervan onderstrepen.

Wat is een netwerk zeldzame ziekten?

Het Koninklijk besluit van 2014 definieert dat een netwerk als een samenwerkingsverband dat zorgcircuits aanbiedt voor patiënten met een zeldzame ziekte. Het is de bedoeling dat patiënten binnen dit netwerk of zorgcircuit behandeld worden, waarbij er garantie is

over de kwaliteit van de geboden zorg. Hiervoor zullen de functies en expertisecentra samen met o.a. perifere ziekenhuizen, sociale en paramedische diensten, huisartsen en patiëntenverenigingen een netwerk rond een bepaalde cluster van zeldzame ziekten vormen. Elk netwerk moet beschikken over een netwerkcomité met vertegenwoordigers van de deelnemende zorgaanbieders. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen moeten minstens jaarlijks betrokken worden.

De netwerkcomités worden met onderstaande taken belast:

- Waken over de uitvoering van de juridisch geformaliseerde samenwerkingsovereenkomst;
- Inventarisatie van alle relevante expertise;
- Identificatie tekortkoming in expertise + formuleren van oplossing;
- Samenwerkingen met patiëntenverenigingen;
- Pathologie-specifieke sensibilisering; kennisdeling en onderzoek;
- Bepalen welke bestaande registers men zal gebruiken en welke bijkomende moeten uitgewerkt worden;
- Richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en opvolging;
- De zorgaanbieders ondersteunen om het multidisciplinair kwaliteitshandboek op te stellen;
- Samenwerking beschrijven met de 1^{ste} en 2^{de} lijn en tussen de functies, met nadruk op het expliciteren van criteria voor door- en terugverwijzing;
- Overleg plegen met zorgaanbieders op het vlak van zeldzame ziekten die geen deel uitmaken van het netwerk en hen sensibiliseren.

Wat is het Vlaams netwerk zeldzame ziekten?

Het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten is een feitelijke vereniging tussen de Vlaamse universitaire ziekenhuizen (allen erkend als 'functie zeldzame ziekten'), de algemene ziekenhuizen (Zorgnet ICURO) en de huisartsenkring (Domus Medica). Het Vlaams Patiëntenplatform en RaDiOrg zijn adviserend lid van het netwerk.

Het Vlaams netwerk zeldzame ziekten zal als overkoepelende en faciliterende structuur werken voor netwerken van (groepen) zeldzame ziekten (pathologie-specifieke netwerken). Het Vlaams netwerk neemt het initiatief om pathologie-specifieke netwerken op te richten en zal waken over de goede werking ervan. Verder is ze het aanspreekpunt voor de Vlaamse overheid.

De opdrachten zijn:

- Waken over de globale uitbouw van de netwerken voor groepen zeldzame ziekten en aanvragen erkenning netwerken voor groepen zeldzame ziekten;
- Sensibiliseren van het publiek op het vlak van zeldzame ziekten;
- Inventarisatie van expertise, identificatie tekortkomingen;
- Uitwerken registraties (in samenwerking met het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid), gegevensdeling, elektronische dossiers;
- Plan rond onderzoek en opleiding opstellen;
- Initiatieven kwaliteitsverbetering;
- Identificatie tekortkomingen aanbod;
- Aandacht voor nationale en internationale samenwerking en netwerking.

Hoever staat het met de uitrol van de netwerken van groepen zeldzame ziekten?

Begin september bezorgden wij de leden van de werkgroep Vlaams netwerk zeldzame ziekten onze notatekst met criteria die belangrijk zijn voor patiënten bij de oprichting van de netwerken. Deze tekst resulteerde uit de denkdag die we in februari dit jaar organiseerden en waarop heel wat patiëntenverenigingen aanwezig waren. Bij de opstart zullen de comités van de pathologie-specifieke netwerken deze nota eveneens ontvangen. Ook RaDiOrg bezorgde een document met prioritaire aandachtspunten bij de uitrol van de netwerken.

Er is beslist om met 5 pilootprojecten voor 5 groepen van zeldzame ziekten van start te gaan. Zo werd gekozen voor groepen aandoeningen met reeds bestaande netwerken (o.a. conventies met het RIZIV), met name

- de erfelijke metabole aandoeningen;
- de neuromusculaire aandoeningen;
- de hart en multisysteem vasculaire ziekten;
- de botziekten;
- de bindweefsel en musculoskeletale aandoeningen.

Op maandag 9 oktober kwamen deze pilootnetwerken voor de eerste keer samen. Om praktische redenen, werd het aantal leden beperkt en waren de patiëntenverenigingen Bindweefsel vzw, ALS-liga, BOKS en Zelfhulp Osteogenesis Imperfecta vzw aanwezig. De verenigingen die niet aanwezig waren zullen zeker nog uitgenodigd worden. Tijdens deze namiddag werd gebrainstormd over de sterktes en de zwaktes van de huidige samenwerkingen. Wat loopt er goed, wat zijn nog verbeterpunten? Ook werd gevraagd om vijf prioritaire initiatieven op te sommen met een tijdslijn en hoe de stand van zaken met de ERN was.

Algemene punten die naar boven kwamen waren de reeds goed gestructureerde samenwerkingen maar er is toch nog wel ruimte voor verdere uitbouw en verfijning. Ook samenwerking met Wallonië en het buitenland kan in sommige netwerken nog verbeterd worden. Verder is het nodig dat er op het vlak van onderzoek meer afgestemd wordt: wie is er met welke studie bezig? Richtlijnen moeten verder uitgewerkt worden en professionals en patiënten moeten goed geïnformeerd worden, bv. via een website. Daarnaast kwam ook overal de betrokkenheid en overleg met patiëntenverenigingen naar boven. Wel benadrukten alle netwerken dat zij nood hebben aan meer financiering om al deze initiatieven verder uit te rollen.

Op de volgende vergadering van het Vlaams netwerk zeldzame ziekten in december, waar zowel het Vlaams Patiëntenplatform als RaDiOrg als adviserende partners in zetelen, zal de verdere aanpak van de eerste pilootnetwerken besproken worden. Zo moet bekeken worden hoe ook de andere betrokken partijen, zoals huisartsen, algemene ziekenhuizen, andere patiëntenverenigingen, betrokken kunnen worden. De effectieve start van de eerste vijf netwerken zal waarschijnlijk nog wel enkele maanden in beslag nemen.

Hoe zullen patiënten betrokken worden?

Deze vraag zal, zoals hierboven vermeld, verder besproken worden in de werkgroep op het Vlaamse netwerk niveau. RaDiOrg en het Vlaams Patiëntenplatform pleiten ervoor om een patiënten adviescomité op te zetten per netwerk. Daarin zetelen patiënten die verkozen zijn vanuit de betrokken verenigingen.

Onder welk netwerk valt mijn aandoening?

Voor de netwerken rond groepen zeldzame ziekten zal zoveel mogelijk de indeling van de bestaande ERNs gevolgd worden. Waar dat niet kan, wordt gekeken naar de EUCERD classificatie.

Het is niet voor alle aandoeningen even duidelijk onder welk netwerk ze vallen: dikwijls kunnen ze onder meerdere geklasseerd worden. In dat geval is het belangrijk dat er een soort 'crosstalk' wordt opgezet tussen de verschillende netwerken.

Graag doen wij een oproep naar de verenigen die denken bij één van de 5 startende pilootnetwerken te behoren. Ook de andere verenigingen mogen ons laten weten onder welk netwerk ze vallen. Bij twijfel, is het nuttig om even te informeren bij jullie Europese koepelfederatie of ons te contacteren zodat wij dit verder kunnen uitzoeken.

Wanneer zal het netwerk voor mijn aandoening opgestart worden?

Om zoveel mogelijk te kunnen leren uit de pilootprojecten zullen de volgende netwerken pas na de effectieve start van deze eersten worden uitgerold. Zodra we hier meer over weten, zullen we, samen met RaDiOrg, de betrokken verenigingen contacteren en hen uitnodigen om dit samen voor te bereiden. We kunnen de leerpunten uit de eerste trajecten dan ook meenemen.

Hoever staan ze in Wallonië?

Wallonië erkende al de functies zeldzame ziekten maar startte nog niet met een netwerk. Zij zetten momenteel hun eerste stappen om met alle actoren samen te zitten en ook af te stemmen met het Vlaamse netwerk.

Voor patiënten is het belangrijk dat er goed wordt samengewerkt, ook over de taalgrens heen.

Wat zijn de Europese referentienetwerken?

De lage prevalentie en complexiteit van zeldzame ziekten maakt dat niet altijd alle kennis beschikbaar is in eigen land. Daarom heeft de Europese Unie de ERNs uit de grond gestampt. Dit zijn netwerken van expertisecentra, gezondheidsbeoefenaars en laboratoria over de landgrenzen heen. Een ERN omvat 10 of meer gezondheidsbeoefenaars in minimum 8 lidstaten en wordt georganiseerd per cluster van zeldzame ziekten. Zo zijn er sinds 1 maart 2017 24 netwerken, gespecialiseerd in verschillende aandoeningen, van start gegaan. Hierbij zijn 370 ziekenhuizen en bijna 1000 hoog gespecialiseerde eenheden, verspreid over 26 landen, betrokken. Ook België maakt deel uit van 23 van deze netwerken. Een tweede reeks aanvragen zal nog geëvalueerd worden door de Europese Commissie. Patiëntenvertegenwoordigers zijn via de ePAGs (European Patient Advocacy Groups) van Eurordis, de Europese federatie voor zeldzame ziekten, betrokken in de werking van de ERNs.

Het delen van kennis, expertise en middelen in deze netwerken laat artsen en andere gezondheidsprofessionals toe om beter geïnformeerde beslissingen te maken over de behandeling. Dit kan zorgen voor een betere klinische uitkomst en verhoogde levenskwaliteit van de patiënt. Door gebruik te maken van telegeneeskunde en gespecialiseerde IT-platformen zullen verplaatsingen naar het buitenland voor de patiënt ook beperkt kunnen worden.

Overgenomen van Vlaams patiëntenplatform

Uittreksel uit het Rapport van het Observatorium voor de chronische ziekten i.v.m. de maatregel huisapotheker

Op 1 oktober 2017 is een nieuwe maatregel in werking getreden voor personen met een chronische ziekte: « de huisapotheker ».

Deze maatregel heeft tot doel een persoonlijke begeleiding te zijn voor personen met een chronische aandoening, afgestemd op zijn/haar noden. De huisapotheker volgt immers de medicatie van de patiënt op en begeleidt de patiënt bij het goed gebruik van deze geneesmiddelen. Hij/zij bezorgt de patiënt een persoonlijk medicatieschema en past dit aan wanneer nodig. Tenslotte is hij/zij ook de contactpersoon bij wie de andere zorgverleners terecht kunnen voor informatie over de medicatie.

Gelet op het belang van deze maatregel voor personen met een chronische aandoening, heeft het Observatorium beslist om een eigen (kwalitatieve) evaluatie te doen van deze maatregel in de periode 2019 – 2020 op basis van een enquête bij de patiënten.

De enquête peilt naar de ervaringen van de patiënt met deze maatregel en naar de mogelijke problemen voor het functioneren ervan in de praktijk.

Algemene aanbevelingen

Volgens het Observatorium is het belangrijk om de meerwaarde van de maatregel voor de patiënt, m.n. een betere follow-up van het geneesmiddelengebruik, continu onder de aandacht te brengen van de patiënt. Er kan eveneens overwogen worden om te onderzoeken op welke manier de patiënten bijkomend gestimuleerd kunnen worden om een overeenkomst

huisapotheker af te sluiten en/of welke initiatieven de uitrol van de maatregel verder kunnen ondersteunen.

Het Observatorium benadrukt het belang van een goede communicatie tussen de apotheker en de patiënt, maar ook tussen de apotheker en andere zorgverstrekkers, en de nodige (technische) infrastructuur en middelen die hiervoor noodzakelijk zijn.

Momenteel bestaan er verschillende modellen van medicatieschema naast elkaar: het VIDIS-medicatieschema, het farmaceutische medicatieschema dat de huisapotheker hanteert, het medicatieschema dat de ziekenhuizen hanteren, enz. Het Observatorium is voorstander van één vast model van medicatieschema dat door alle zorgverleners kan gebruikt worden wanneer de patiënt hierin toestemt. Zo kan het medicatieverbruik beter opgevolgd worden, ook door de patiënt zelf. Het Observatorium beklemtoont het belang van een goede vertrouwensrelatie tussen de patiënt en de apotheker.

Conclusie

Voor het Observatorium is het belangrijk:

- om een goede communicatie met en een grondige informatie van de patiënt te hebben: de apotheker moet de patiënt grondig informeren over wat de maatregel precies inhoudt, welke ondersteuning hij/zij van de huisapotheker mag/kan verwachten, en de rechten en plichten van elkeen.
- dat een (papieren) kopie van de overeenkomst meegeven wordt aan de patiënt.

- om het medicatieschema steeds volledig, correct en actueel te houden, en dit bij het afsluiten van de overeenkomst én elke medicatiewijziging te bezorgen aan de patiënt en/of de patiënt toegang te verlenen tot het gedeeld farmaceutisch dossier waar het medicatieschema onderdeel van uitmaakt.
- om de patiënt als volwaardige partner te betrekken in de opvolging van zijn behandeling en hem/haar daarom de mogelijkheid te bieden om zelf toevoegingen te kunnen doen aan het medicatieschema.
- om bij elke wijziging van het medicatieschema een gesprek te hebben met de patiënt.
- dat het respect voor de privacy bij de bespreking van het medicatieschema moet gegarandeerd worden. (sinds 2009 moet elke officina-apotheek wettelijk een ruimte hebben in zijn praktijk waar een vertrouwelijk gesprek mogelijk is)
- dat er een goede communicatie en samenwerking is tussen de apotheker en de behandelde arts voor wat betreft het medicatiegebruik van de patiënt.
- dat de apotheker de patiënt aanspreekt over de situatie van polymedicatie wanneer dit een negatieve impact heeft op de gezondheidstoestand van de patiënt.

Het Observatorium pleit ervoor om de resultaten van de enquête aan te grijpen om te onderzoeken op welke wijze de apotheker op een klantvriendelijke manier een antwoord kan bieden wanneer de gevraagde medicatie niet onmiddellijk beschikbaar is, bijv. door de bestelling online/per mail/per telefoon toe te laten zodat de patiënt zich slechts 1 maal moet verplaatsen naar de apotheek, of door nabestelde medicatie per post op te sturen, enz.

Het volledige rapport op <https://www.riziv.fgov.be/nl/publicaties/Paginas/adviezen-observatorium-chronische-ziekten.aspx>

Bij veel vormen van myositis worden antistoffen in het bloed gevonden

VERGISSING VAN HET AFWEERSYSTEEM

Myositis is een groep spierziekten waarbij de spieren ontstoken en verzwakt raken. Waarom dat gebeurt is niet helemaal duidelijk, maar waarschijnlijk is een rol weggelegd voor het afweersysteem. Bij mensen met myositis worden namelijk vaak 'auto-antistoffen' gevonden in het bloed. Antistoffen worden door het afweersysteem aangemaakt om het lichaam te beschermen tegen ziekteverwekkers, zoals virussen en bacteriën. De antistoffen herkennen de ziekteverwekker en helpen deze te bestrijden. Auto-antistoffen daarentegen richten zich niet op ziekteverwekkers, maar op het eigen lichaam en richten zo schade aan. Deze auto-antistoffen zijn dus een vergissing van het lichaam.

DIAGNOSE EN PROGNOSE

"Bij veel vormen van myositis zijn auto-antistoffen bekend", vertelt Anke Rietveld. "Deze antistoffen kunnen helpen bij het stellen van de diagnose en soms ook iets zeggen over de prognose." De afgelopen jaren deed Rietveld onderzoek naar de rol van antistoffen in inclusion body myositis (IBM). Deze vorm van myositis komt voor bij mensen boven de 45 jaar en leidt tot spierzwakte in de bovenbenen, handen en slikspiers. "Ongeveer 30% van de mensen met IBM heeft een bepaalde antistof in het bloed: anti-cN-1A", legt Rietveld uit. "Wij wilden achterhalen of deze antistof alleen bij IBM voorkomt en of de antistof samenhangt met het ziektebeloop van deze spierziekte."

"In ons onderzoek vonden we anti-cN-1A ook bij deel van de patiënten met andere auto-immuunziekten, zoals lupus en het syndroom van Sjögren. Maar niet bij andere vormen van myositis. Dat betekent dat de antistof in de kliniek gebruikt kan worden om IBM van andere vormen van myositis te onderscheiden. Daarmee kan de diagnose makkelijker gesteld worden. Daarnaast lijkt het hebben van de antistof samen te hangen met een kortere overlevingsduur bij patiënten bij IBM. Waarom dat zo is, kunnen we nog niet zeggen. Maar het feit dat een antistof een rol speelt bij IBM kan een aanwijzing zijn voor de oorzaak. En dat kan in toekomst de sleutel zijn voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingen."

*Overgenomen uit Prinses Beatrix Spierfonds.nl,
26/04/2021*

<https://www.spierfonds.nl/nieuws/wetenschappelijk-onderzoek/aanval-op-het-eigen-lichaam-bij-inclusion-body-myositis>



Derdebetaler – herinnering

Vanaf 2022 wordt de derdebetalersregeling uitgebreid, waardoor je enkel nog het remgeld moet betalen bij je dokter. De rest wordt rechtstreeks verrekend via het ziekenfonds. Zeker voor mensen met chronische zorg, kan dit financieel draaglijker worden.

Jammer genoeg wordt de regeling nog niet automatisch toegepast. Elke zorgverstrekker kan hier zelf over beslissen, waardoor je je stoute schoenen zal moeten aantrekken en erom vragen.

De laagste inkomens krijgen ook het remgeld terugbetaald zodra hun kosten oplopen tot meer dan € 250,00 op jaarbasis.

Hoekje van de penningmeester

Beste leden,

Naar jaarlijkse gewoonte moet ik jullie opnieuw vragen jullie lidgeld te hernieuwen. Gelukkig is het bij ons niet de gewoonte om jaarlijks ons lidgeld aan te passen aan de index en levensduurte. Toch hadden wij deze maal geen andere mogelijkheid, willen wij jullie zoals je van ons gewoon bent, op een adequate manier op de hoogte houden van het reilen en zeilen binnen de medische wereld omtrent onze pathologieën.

Daarvoor gebruiken wij onze website, ons tijdschrift en hopelijk binnenkort terug leerrijke voordrachten. Over deze voordrachten kregen wij regelmatig de opmerking dat zij voor sommigen onder jullie op onbereikbare plaatsen doorgaan. Om hieraan tegemoet te komen proberen wij vanaf volgend jaar onze voordrachten in realtime te streamen.

Wat betekent dit voor jullie? Zij die zich om de een of andere reden niet kunnen verplaatsen naar de voordracht zal de mogelijkheid geboden worden om de voordracht thuis te volgen via het internet.

Wat houdt deze prijsaanpassing voor jou in?

Woon je in België, dan verwachten wij van jou een bijdrage van € 23,00. Woon je in het buitenland dan ontvangen wij graag € 30,00, tenzij je aangeeft ons tijdschrift enkel digitaal te willen ontvangen, dan kunnen wij je een korting van € 7,00 toestaan.

Opgelet: ik heb ook een strenge kant, je ontvangt pas de eerste editie van ons tijdschrift 2022 na betaling.



Wij ontvangen graag jouw bijdrage op ons rekeningnummer BE83 7895 4525 6115.

Wil je onze werking nog meer steunen, dan kan dit steeds door middel van een gift. Elke gift is welkom, maar vanaf € 40,00 komen deze in aanmerking voor een fiscaal attest waardoor je 45% van je gift terugkrijgt van de overheid.

Graag geef ik even mee dat dit niet in éénmaal moet! Je kan bijvoorbeeld elke maand een kleine bijdrage van bijvoorbeeld € 5,00 storten. Dit maakt € 60,00 op jaarbasis en kom je dus ook in aanmerking voor een belastingvermindering.

*Jullie penningmeester
Geert*

Herfstpalet 2021

Na heel wat bedenkingen binnen onze West-Vlaamse medewerkersgroep werd dan toch besloten de activiteiten opnieuw een kans te geven.

Na de vorige activiteit, het winterpalet in 2019, werd besloten het gebeuren vroeger te plannen, omdat velen vonden dat het te druk werd in december met de vele feestdagen. Er werd beslist de samenkomst begin november te organiseren. We prikten 06 november.

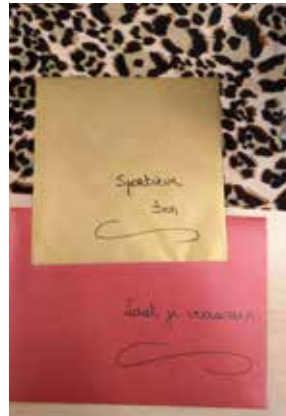
De zoektocht naar een geschikte locatie heeft veel voeten in de aarde gehad. Op vele plaatsen waren wij, gezien de geldende tegenmaatregelen, nog niet welkom. Uiteindelijk vonden we een geschikte locatie op Ver-Assebroek bij Brugge. Gelukkig waren enkele van onze medewerkers er kind aan huis en waren wij aldus verzekerd van een perfecte locatie met alle noodzakelijke voorzieningen.

Na de keuze van het menu werden alle leden of digitaal of per brief verwittigd met de vraag hen zo veel als mogelijk digitaal in te schrijven. Daarvoor draait op onze website een afzonderlijke module.

Initieel kwamen de inschrijvingen snel binnen, waarna alles terug stilviel, wat ons voor het ergste deed vrezen: organiseren voor slechts twee handenvol inschrijvingen loont niet. Niemand kon echter onze enthousiaste West-Vlaamse medewerkers intomen die via mond-tot-mondreclame menig lid en sympathisant wist te overtuigen terug met lotgenoten samen te komen. Tot slot hadden wij 47 inschrijvingen.

Daar we op de dag zelf, pas 's morgens vanaf 09 uur in de zaal mochten was het reeds vroeg alle hens aan dek.





Jullie penningmeester startte de dag reeds om 05 uur, weliswaar om zijn croissants te bakken en nadien zijn 'bestelwagen' te laden met alle noodzakelijke voorzieningen. Gelukkig vielen de helpende duiven snel en was de zaal in een mum van tijd klaargezet.

Vanaf 11:30 konden wij onze gasten met een glaasje cava en enkele aperitiefhapjes ontvangen. Daarna konden wij aanschuiven aan de prachtig versierde tafels (dank je wel Christine en vrienden), waar we ons tegoed konden doen aan courgettesoep, eendenborst met een peperroomsausje, om af te sluiten met een dame-blanche.

Intussen waren bij enkele dames en één heer de danskriebels reeds aan het opwellen. Na een kleine opwarming op de dansvloer heeft het voltallig gezelschap zich eerst moeten concentreren op de gratis bingo. Dankzij vele sponsors mochten wij mooie en bruikbare prijzen aanbieden. Tenslotte konden wij de dansliefhebbers niet langer in toom houden en werd de dansvloer gevuld.

Als organisator (de medewerkers van West-Vlaanderen) kunnen wij enkel stellen dat de afwezigen ongelijk hadden. Maar niet getreurd, wij zijn alvast overtuigd om een volgende editie voor te bereiden. Daarnaast denken wij er ook aan om in het voorjaar van 2022 een lotgenotencontact te organiseren bij een koffie met versnapering. Hou dus onze correspondentie in het oog.



Laat mij toe om via deze weg onze gulle schenkers van de bingoprijzen te bedanken:

1. Apotheek Deschilder (verzorgingsproducten)
2. Super Fruit (fruitmand)
3. Colruyt (flessen wijn)
4. Bebob BV (flessen bier)
5. Bowlinn Brugge (½ uur gratis bowlen)
6. Koffiehuis Ristretto (gratis ontbijt)
7. Bierboom (flessen bier)
8. Cesar (voedingvariatie)
9. Koffiemarkt (koffiekopjes)
10. Gulle schenker (flessen wijn)
11. Daniëlle (diamantpainting)

Geert





Skafit

Is een Nederlandse firma, gespecialiseerd in producten tegen de kou bij het fenomeen van Raynaud en sclerodermie.

Wij zijn als patiëntenorganisatie verheugd te melden dat deze firma via ons een korting van 10% op hun producten aanbiedt.

Leden die deze producten reeds gebruiken zijn héél enthousiast.

Hoe gaat dit in zijn werk?

Stuur een mailtje naar penningmeester@cibliga.be of bel op 050/815641 als je geen e-mail hebt.

Na controle van je lidmaatschap, ontvangen je van ons een kortingscode voor je volgende aankoop.

Surf naar de site www.skafit.nl en kies je gewenst(e) product(en) uit. Plaats een bestelling, eenmaal in je winkelwagen zal je de mogelijkheid zien om een actie- of kortingsbon in te geven. Vul vervolgens de van ons ontvangen kortingscode in en druk op 'Voeg toe'. Het te betalen bedrag wordt automatisch aangepast.

De verdere afhandeling, betaling en verzending, gebeurt volledig door Skafit.





Een getuigenis

Ik ben Christine Lauwers. Ik woon en werk in Ieper. Ik ben 57 jaar. Sinds 35 jaar heb ik het Raynaudfenomeen. In de loop der jaren heeft dit fenomeen bij mij een grote evolutie meegemaakt. In de beginfase was alles geconcentreerd op de voeten. Bij iedere blootstelling aan de kou verkleurde alles en bij blootstelling aan de warmte zwol alles op. Na verloop van tijd was het ook de beurt aan de handen. Vandaag de dag heb ik vooral last van de handen en heel veel rillingen. Deze kun je vergelijken met rillingen bij een griepstoestand, maar dan continu.

Ik heb altijd geweten dat Raynaud een andere ziekte verbergt. Het heeft lang geduurd voordat de echte diagnose kwam. Zes jaar geleden heb ik mij verslikt aan een snoep. Mijn slokdarm en de spieren errond deden veel pijn. Door dit incident ben ik naar de dokter gegaan. Zo ben ik beland bij de reumatoloog. Hij heeft onmiddellijk een bloedonderzoek laten uitvoeren. Mijn bloedwaarden waren niet goed. Mijn ANA stond op 8250. Normaal moet deze waarde rond de 80 zijn. De specialist kon vlug de naam op mijn ziekte plakken. Ik had er nog nooit van gehoord: primair heb ik gelimiteerde sclerodermie (de CREST-vorm) en secundair Sjögren.

Onmiddellijk werd Ledertrexate opgestart. Bij het opstaan heb ik altijd gezwollen handen. Ze voelen dan stijf aan. Ik kan mijn vingers dan niet strekken. Ze blijven in klauwstand staan. Na een tijdje krijg ik mijn vingers los door traag te bewegen. Doordat ik nu veel meer piano speel dan vroeger, is de stijfheid van de vingers gelukkig sterk verminderd. Om mijn ziekte goed te kunnen opvolgen, besliste ik op consultatie te gaan naar UZ Leuven bij Prof. Dr. Ellen De Langhe. Ik ga ieder jaar om al de onderzoeken te laten gebeuren. Toen ik daar voor de eerste keer kwam, heb ik in de wachtzaal een vrouw gezien bij wie alle vingers waren ingepakt. Ze kon niets meer vastnemen. Ik schrok. Die ingepakte vingers zijn op mijn netvlies blijven plakken.

Ik heb toen gedacht: mij mag dat niet overkomen. Ik kon er immers niet mee leven dat ik bijvoorbeeld op een dag geen piano meer zou kunnen spelen.

Toen mijn vingers verkleurden, probeerde ik van alles om hier vanaf te geraken: gelzakjes, handschoenen, warm water, warme radiator, ... Ik ondervond echter dat dit geen goede strategie was. Ik liep immers steeds achter de feiten aan, terwijl ik er beter alles zou aan doen om te voorkomen dat mijn vingers blauw werden. In Leuven suggereerden ze om zilverhandschoenen te dragen. En dat was de redding. Ik draag intussen nu al jaren zilverhandschoenen en zilverkousen, zelfs een muts, een sjaal en inlegzolen. Ook been- en armverwarmers zijn voor mij een must. Ik draag de handschoenen niet alleen buiten, maar ook binnen. Als ik voel dat ik op temperatuur kom, durf ik ze wel eens uit te trekken. Het gebeurt eveneens vaak als ik ergens binnenkom dat ik niet onmiddellijk mijn jas kan uitdoen. Op een stoel gaan zitten zonder een sjaal erop te leggen, dat gaat ook niet door. Ik kan het me echt niet veroorloven om op een koude stoel te gaan zitten. Dan krijg ik immers meteen rillingen.

Doordat ik een vastgezette enkel heb en daardoor geen sport meer kan doen, heb ik in 2003 besloten om een ander muziekinstrument te leren, meer bepaald een blaasinstrument. Ik was immers bang dat mijn longen gingen krimpen. Achteraf gezien is het inderdaad heel belangrijk dat ik mijn longen goed laat functioneren. Ook voor mijn mondspieren is het belangrijk. De keuze van het instrument was eveneens volledig gericht op mijn koude vingers: ik moest hout vasthebben en geen zilver of te veel metaal. Dat zou ik niet kunnen met Raynaud. Zo koos ik voor de klarinet.

Heel mijn leven, alles wat ik doe of laat, staat eigenlijk in functie van mijn ziekte. Ik stuit hierdoor vaak op onbegrip van mijn omgeving. De mensen kunnen het immers moeilijk begrijpen als je hen vertelt dat je iedere seconde van je leven geconfronteerd wordt met deze ziekteverschijnselen. Ik moet altijd met handen en voeten uitleggen wat mijn ziekte precies inhoudt.

Wat ik ondertussen wel ervaren heb, is dat ik zo regelmatig mogelijk moet proberen te leven. Ik vermijd zo veel mogelijk hoogtes en laagtes, want deze zijn immers energievreters die me lam leggen. Als ik een activiteit doe die wat zwaarder uitvalt, zorg ik ervoor dat ik de volgende dagen kan recupereren. Dat is echt geen overbodige luxe, maar een noodzaak. Ik moet heel intens luisteren naar mijn lichaam.

In al het voorgaande heb ik het voornamelijk gehad over Raynaud. Ik heb echter heel wat meer ongemakken ten gevolge van mijn ziekte. De beschrijving ervan zou me hier echter te ver brengen. Ik zou er een boek kunnen over schrijven. Misschien doe ik dat ooit.

Ik kreeg mijn diagnose eind 2015, maar bleef nog voltiids werken tot april 2018. Toen kon ik dat echter niet meer volhouden. Ik was genooddaakt nog drie vierden te werken. Vanaf september 2019 verminderde dit zelfs nog tot halftiids. Ik moet eerlijk toegeven dat ik ieder jaar de winter met tegenzin tegemoetzie en dat die periode voor mij psychisch heel lastig is. Dan is het nog meer dan in de zomer een strijd om elke seconde erover te waken dat ik niet blauw word of verkleur. Ik denk dan altijd: hoeveel keer kunnen die bloedvaten zo krimpen en uitzetten? Die hebben wellicht ook hun grenzen. Ik hou me wel sterk bij het feit dat mijn vingers tot nog toe nog altijd niet openliggen. Tijdens elke consultatie bij Prof. Dr. Ellen De Langhe kijkt ze nauwgezet naar mijn handen en vooral naar mijn vingertoppen. Volgens het verloop van mijn ziekte zou ik eigenlijk al twee jaar open wonden aan de vingers moeten hebben. Dat dit niet het geval is, betekent voor mij een overwinning en daarvoor zal ik in de toekomst elke seconde van de dag verder blijven strijden.

Wil jij ook je verhaal delen met ons? Laat het ons weten via voorzitter@cibliga.be!

Ronde van België | World Arthritis Day | Sfeerbeelden





Orka@Mechelen



Anja's 3daagse@Hoeselt



RALiga@Gerhagen

Iedereen bedankt om reumatische aandoeningen bekendheid te geven!

RaDiOrg

Ledendag op 10 november 2021
en uitreiking Edelweiss award

Anja Römling en ik spreken af op een parking en rijden samen gezwind naar Tervuren. Het is een mooie dag.

Eva Schoeters, directeur, leidt de ledendag in. Ze vertelt wat over de thema's die voor ons allemaal zo cruciaal zijn. Zoals, patiënten kunnen nog steeds niet deelnemen aan alle beleidsniveau's. 'Nothing about us, without us!' Ook dat er tegenwoordig medicijnen zijn die een totaal ander leven kunnen geven (baby Pia) maar dat er nog steeds geen uitgebreide screening bij pasgeborenen is.

Er werden 9 beleidsvoorstellen geformuleerd:

1. Expertise erkennen
2. Gevalideerde laagdrempelige info
3. Patiënten ondersteunen met casemanager/trajectbegeleider
4. Gelijke toegang tot therapie en medicatie op basis van medische nood
5. Centraal register zeldzame ziekten
6. Uitbouwen structureel verankerde nationale netwerken zeldzame ziekten
7. Neonatale screening in België
8. Stem patiënten bij beoordeling terugbetaling medicijnen, zeker bij weesgeneesmiddelen
9. Toegang tot grensoverschrijdende zorg wanneer niet voorradig in België

Dokter Greet Van Kersschaeye, Domus Medica, spreekt over de plaats van de huisarts tussen zeldzame ziekten. Dat er 4 functieziekenhuizen zeldzame ziekten zijn in Vlaanderen. Dat die moeten beschikken over een centrum menselijke erfelijkheid. Wat de bedoeling is van een ERN (Europees referentie netwerk), nl over de grenzen heen expertise opbouwen. Dat in het geval van een zeldzame ziekte, de doorverwijzing door de huisarts naar een functieziekenhuis zeldzame ziekte, niet probleemloos is. Dat het nog jaren kan duren eer je op de juiste plek zit. Zij stelt dat de huisarts casemanager kan zijn, een soort van verbindingsofficier.

Dokter Paul De Munck, Président du Groupement Belge des Omnipraticiens, over eerstelijnszorg bij patiënten met zeldzame ziekten. Hij stelt dat scholing geen rekening houdt met zeldzame ziekten, ook de budgetten niet. En dat is een groot probleem. Bv: als je het geluid van galop hoort, dan zal het wel een paard zijn, nietwaar? Maar ook een zebra galoppeert, en een eenhoorn, een zwart paard, wit paard, werkpaard... In de lessen wordt gezegd, dit ga je nooit in je praktijk krijgen. Wat doet de student dan? Die draait de pagina om! Huisartsen zouden zeldzame ziektereflex moeten hebben, zoeken en doorverwijzen. Huisartsen zouden wat hulp moeten krijgen in de zin van: fiches of – wat zijn de rode vlaggen – voor de opsporing van zeldzame ziekten. Misschien moeten videocalls overwogen worden tussen huisarts en specialist om patiëntendossier te bespreken. De patiënt is soms beter thuis in zijn ziekte dan de huisarts. Maar, is dit wel een goede zaak?



Meer info over case management chronische ziekten: https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/3_praktische_fiche_casemanagement_nl.pdf

Dan was het tijd voor de Edelweiss awards.

Er worden 5 laureaten beloond.

- Edelweiss Award voor een project van een patiëntenorganisatie
- Edelweiss Award voor een buitengewone patiënt(en) vertegenwoordiger
- Edelweiss Award voor (een) zorgprofessional(s)
- Edelweiss Award voor maatschappelijke inclusie van personen met een zeldzame ziekte
- Edelweiss Award voor aandacht voor zeldzame ziekten in de media

Wij hadden Anja Römling genomineerd voor haar ijver om geld bij elkaar te krijgen voor wetenschappelijk onderzoek naar systemische sclerose maar ze werd helaas niet weerhouden. Na de uitreiking werd wat genetwerkt.

Verslag door Ingrid



Gluren bij de buren?

Op 25 oktober was er een online sessie van het universiteitsziekenhuis Ulm in samenwerking met de 'Sclerodermie Selbsthilfe e.v.' Duitsland naar aanleiding van de Sclerodermiepatiëntendag 2021 over sclerodermie en systeemsclerose.

Bij de sessie waren 193 deelnemers aanwezig. De Sclerodermie Selbsthilfe telt 23 regionale groepen in Duitsland en geeft 1x per jaar een magazine uit.

Dr. Pfeiffer uit Ulm leidde de sessie zoals ook Prof. Moinzadeh, dermatologe in Keulen.

Er werd net een Duits netwerk voor gelokaliseerde sclerodermie opgericht.

Het oorspronkelijk idee was een Europees netwerk op te richten, maar voorlopig blijft het beperkt tot nationaal niveau.

Het begin van de sessie ging over sclerodermie = harde huid (gelimiteerde lokale en lineaire lokale vorm).

De kenmerken van de gelimiteerde sclerodermie zijn: plaque Morphea (nvdr: ten gevolge van abnormale bindweefselvorming ontstaan meestal op de romp één of enkele bleke, ivorkleurige, glanzende, geïndureerde, iets verheven plaques van 1 tot 30 cm doorsnede, in het actieve stadium omgeven door een blauw-violette rand (lilac ring)), Morphea guttata (nvdr: gekenmerkt door kleine, witte, niet-geïndureerde of zeer weinig geïndureerde laesies. Lilac-ring meestal niet aanwezig. Soms moeilijk te differentiëren van lichen sclerosis. Beide beelden kunnen tegelijkertijd bestaan) en atrophoderma of Pierini and Pasini (nvdr: is een vorm van dermale atrofie waarbij verzonken laesies ontstaan, vaak met bruine of blauwige hyperpigmentatie).

De kenmerken van de lineaire sclerodermie zijn: lineaire form, coup de sabre en Parry Romberg

Syndroom (nvdr: zeldzame ziekte die wordt gekenmerkt door progressieve krimp en degeneratie van de weefsels onder de huid, meestal aan slechts één kant van het gezicht, Een auto-immuunmechanisme wordt vermoed en het syndroom kan een variant zijn van gelokaliseerde sclerodermie.)

Bij de sclerodermie gaat het om verdikte plaques. De abnormale bindweefselvorming is in het actieve stadium omgeven door een lila ring (lilac ring).

Wat zijn triggers hiervoor?

Genen, trauma, immuunsysteem, medicatie hormonale virus, Borelli infectie,

Therapeutische opties zijn:

- Cortisone (lokaal)
- Systemische corticosteroïden (in vroege en actieve stadium)
- Methotrexaat (geadviseerd in actievere en lineaire form)
- Penicilline (oude therapievorm)
- Lichttherapie

Het is belangrijk om getroffen personen vroegtijdig te behandelen om de ontstekingsactiviteit te stoppen/verminderen.

Er zijn indicatoren die een lichamelijke behandeling vragen:

- Acute ontstekingsfase (Oedeem)
- Verstoring van de bloedcirculatie van kleine bloedvaten (syndroom van Raynaud)
- Huidverandering met verlies van de functie
- Pijn aan gewrichten en spieren

De lokale sclerose kan nooit overgaan in systeem-sclerose, dit zijn twee verschillende ziektebeelden.

Het tweede deel van de sessie ging over systeem-sclerose. Er zijn 3 vormen: de gelimiteerde, de diffuse en de sine.

Bij de gelimiteerde vorm is het vooral de huid die getroffen is zoals in het gezicht, aan handen en voeten.

Bij de diffuse vorm kunnen ook de huid en organen betrokken zijn en bij de zeer zeldzame vorm, de sine, zijn enkel de organen betrokken.

Er bestaan ook overlap-vormen met myositis en lupus. De systemische sclerodermie:

- treft meer vrouwen dan mannen.
- kan in verschillende verschijningen zijn
- kan heel langzaam verlopen of in fases, of in de eerste jaren snel vooruitgaan
- meestal zijn de handen, de huid, de slokdarm betrokken.

Bij het fenomeen van Raynaud worden volgende maatregelen aangeraden, zoals infraroodcabine, paraffine bad, het veranderen van de levenswijze,

Er werd ook aangeraden om zoveel mogelijk te bewegen, want verminderde activiteit bevordert de onbeweeglijkheid. Geschikt zijn:

- nordic walking
- bekkenbodemoefeningen
- oefeningen in een warme omgeving
- oefeningen voor de vingers
- ademoefeningen
- thai massage

Enkele oefeningen zijn heel simpel en kunnen door iedereen gemakkelijk uitgevoerd worden.

In de volgende uitgave gaan wij meer in op deze oefeningen.

Voor verslag,
Anja

WEDSTRIJD

Onder de twee goede inzendingen koos een 'onschuldige kinderhand' Magda Lommelen uit als winnaar.

Proficiat Magda, jouw prijs wordt je zo snel mogelijk bezorgd.



4	2	5	9	3	8	1	7	6
8	7	6	4	2	1	5	3	9
3	1	9	7	5	6	8	2	4
9	4	3	1	7	2	6	5	8
1	5	2	8	6	3	4	9	7
7	6	8	5	4	9	3	1	2
6	3	1	2	8	7	9	4	5
2	9	4	6	1	5	7	8	3
5	8	7	3	9	4	2	6	1



© Schutterstock

Het effect van avocado op gewicht en buikvet

De avocado is een vrucht die rijk is aan voedingsstoffen, en heeft gezondheidseffecten die steeds beter bekend worden. Avocado zou namelijk een positieve invloed hebben op je **gewicht** en op overtollig **buikvet**, een belangrijke cardiovasculaire en metabole risicofactor.

Cardiovasculaire organen. Het is niet hetzelfde als onderhuids vet, dat veel oppervlakkiger is. Talrijke studies hebben aangetoond dat overtollig buikvet een belangrijke **cardiovasculaire** en metabole risicofactor is, omdat het de voedingsbodem is voor een schadelijk ontstekingsproces.

Een Amerikaans team (Universiteit van Illinois) verklaart dat de regelmatige consumptie van voedingsmiddelen met een hoge voedingswaarde een veelbelovende niet – farmacologische aanpak kan zijn om dit ongezonde vet te bestrijden. De onderzoekers keken naar één specifiek voedingsmiddel: de avocado die rijk is aan vezels en enkelvoudig onverzadigde vetzuren. Een vrucht (ongeveer 136 g per stuk) bevat 13 g enkelvoudig onverzadigde vetzuren, 10 g vezels en een reeks carotenoiden (antioxidanten) en bioactieve verbindingen. De toenemende aandacht voor een dieet dat rijk is aan enkelvoudig onverzadigde vetzuren en vezels, dankt men aan zijn potentiële vermogen om **overgewicht** en obesitas te bestrijden en het risico van **diabetes type 2** te verlagen.

Mensen die regelmatig avocado's eten hebben over het algemeen een lagere body mass index (BMI) en minder visceraal vet, waardoor de vrucht een ideale voedingsbron is binnen een vermageringsdieet.



Elke dag een verse avocado

De Amerikaanse specialisten voerden een experiment uit op een groep mensen tussen 25 en 45 jaar (60% vrouwen) met een BMI van meer dan 25 (de klasse voor overgewicht).

Ze werden verdeeld in twee groepen en werden drie maanden gemonitord. Gedurende deze periode aten alle deelnemers identieke maaltijden, met één uitzondering: een van de twee groepen at elke dag een verse avocado. De auteurs keken naar drie criteria: buikvet, onderhuids vet, en de verhouding tussen buikvet en onderhuids vet.

Uit de resultaten blijkt dat bij de avocadogroep een veel grotere daling van het buikvet was, en een toename van de verhouding buikvet / onderhuids vet, wat wijst op een herverdeling van het vet. Het beste resultaat werd waargenomen bij vrouwen, terwijl het verschil tussen de twee groepen bij mannen niet significant was. "Daarom suggereert onze studie dat regelmatige consumptie van avocado's niet alleen een marker is van een gezonder dieet, maar ook de vetverdeling en het gewicht kan verbeteren, met een gunstig effect op de metabole gezondheid."

Bron: Auteur Sara Claessens, gezondheidsjournalist
<https://academic.oup.com>
<https://illinois.edu>
<https://www.gezondheid.be>

Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw
Nummer 93 * december 2021 Jaargang 40

Afgiftekantoor:

9000 Gent X

Werkten mee aan dit nummer:

Bijnens D., Dornez G., Hennes I., Lauwers C.,
Lefebure C., Bosserez G., Römling A.

Cover:

Hennes I.

Eindredactie:

Het bestuur

Vormgeving:

Graphius

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.

Verantwoordelijke uitgever:

Hennes Ingrid

Lidmaatschap per kalenderjaar

Binnenland: € 23.00

Buitenland: € 30,00

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 Bijmens
secretariaat@cibliga.be



Penningmeester: Geert Dornez
penningmeester@cibliga.be



Lid: Michel Walravens

Medewerkers



Anja Römling



M-J De Gols

Medische adviesraad

Dr. Michel Walravens,
reumatoloog



Dr. Theo Quintens,
huisarts



TESTIMONIAL GEVRAAGD!

Vraag aan lotgenoten

Hoe sta jij in het leven? Vertel het ons.
We plaatsen het graag in een volgend Bindweefsel.

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

Deze uitgave is mede gerealiseerd
door de sponsoring van GSK en Boehringer Ingelheim



Boehringer
Ingelheim

Ja, wij kunnen jou helpen en jij helpt ons!!

Heb je er al eens bij stilgestaan dat de feestdagen 2021-2022 met rasse schreden naderen?

Naar aloude Vlaamse gewoonte sturen wij dan meestal onze beste wensen naar familie, vrienden en kennissen.

Je bent waarschijnlijk reeds volop je voorraad wenskaarten aan het aanvullen.

Maar sta je er ook bij stil dat deze wensen een postzegel nodig hebben om tot bij hun bestemming te raken?

Als goed doel hebben wij onze eigen postzegels op de markt.



Vier vliegen in één klap:

1. Je postzegels worden thuis geleverd.
2. Ze behouden hun waarde.
3. Je maakt reclame voor je favoriete goede doel.
4. De winst gaat integraal naar wetenschappelijk onderzoek.



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 bindweefsel-aandoeningen.

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, Vlaams Patiëntenplatform

Neem regelmatig een kijkje op:

- <https://cibliga.be> en
 - <https://www.facebook.com/cibliga>
- om op de hoogte te blijven van de laatste aanpassingen

CIB-Liga vzw
Lindenlaan 15 – 3680 Maaseik
+32 (0)89 503 108