

Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw
N° 95 - juni 2022 P209986



INTRO

Beste lid	3
-----------	---

MEDISCH VERSLAG

Sjögren en vermoeidheid	4
De belangrijkste veroorzakers van vermoeidheid bij SLE	7
Samenvatting van 'RARE Best practice Webinar	8
Oogmigraine	11

ALGEMEEN NIEUWS

Mediterrane groenten	13
29 Juni: Wereld Sclerodermie Dag	14
Nieuw meerjarenplan voor ReumaNet	16
Hoe gaan we dagelijks om met ziek zijn?	18

LIGA NIEUWS

Testimonial	23
Herfstpalet 2022	27
Ook de CIB-liga zal aanwezig zijn!	28
Vacatures	30
Hoekje van de penningmeester	31
Hou 2 oktober vrij, en doe mee!	32

COLOFON & INFORMATIE

34

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



Beste lid,

De zomer moet nog komen en toch hebben we al heel wat zonnige en warme dagen gehad. Voor de lupies onder ons zijn het geen hoogdagen. Goed weer betekent immers goed smeren! Het heeft zo zijn voordelen: bescherming tegen kanker, je huid is zeer goed gevoed en zal minder rimpels maken!

Als ik dit voorwoord schrijf is EULAR 2022 net begonnen. Deze hoogmis voor reumatische aandoeningen gaat door in Kopenhagen. Onderzoeken worden besproken, de laatste inzichten worden gedeeld, nieuwe aanbevelingen zullen getoond worden. Meestal is dit zeer technisch, gaat het over fibroblasten, telomeren, proteïnes, ... Een verslag met begrijpbare hoogtepunten volgt later.

De maand juni is er om systemische sclerose onder de aandacht te brengen. Onze medewerker Anja herhaalt haar huzarenstukje en richt reeds voor de derde keer een wandeling in ten voordele van het wetenschappelijk onderzoek. Ik hoop dat jullie talrijk zullen meewandelen in Schalkhoven! Of een bezoekje brengen. Onze liga zal aanwezig zijn en info bieden. Of een luisterend oor.

Op 17 juni begint het Lupus Europe congres, het heeft plaats in Leuven. Ik ga daar de hele tijd aanwezig zijn en goed opletten. Het zal fijn zijn om terug met de internationale collega's te overleggen. Zulke congressen geven altijd energie en steun.

Hierbij wil ik een oproep doen voor helpende handen. Of een meedenkend hoofd. We kunnen geen activiteiten inrichten zonder de medewerking van vrijwilligers. We hebben jullie nodig! Soms voor een tweetal uurtjes, hopelijk voor jaren. Laat het ons weten, spreek ons aan, alles is welkom.

Tot ziens,

Ingrid



©Shutterstock

Sjögren en vermoeidheid

13 soorten?

'Hoe is het?' is dikwijls geen vraag maar een begroeting bij onze omgang met anderen. Als ik aan een cibbie vraag hoe het met ze gaat en ze/hij antwoordt met moe, dan begrijp ik dat. Als een onbekende mij vraagt hoe het is, dan zal ik antwoorden met goed. Het is gemakkelijker om dit antwoord te geven dan uit te wijden op een toch retorische vraag.

Niet iedere Sjögrenpatiënt heeft last van vermoeidheid, maar toch velen. Het is het derde meest voorkomende en lastigste klacht. Je wil je na een nacht slaap toch wel uitgerust voelen, nietwaar? Spontaan dingen kunnen doen? Geen rustpauzes inplannen?

We kunnen de volgende soorten onderscheiden. Jij kan een andere ervaring hebben.

1. Basisvermoeidheid. Dat is de onlosmakelijke vermoeidheid die hoort bij de ontsteking en auto-immune aard van Sjögren. Bij sommigen is het een trouwe vriend. Het verschilt van normale vermoeidheid in die zin dat je niets gedaan hebt om dit te verdienen. Het is per dag anders maar het is er altijd. Sommigen denken dat er een relatie is tussen ontstekingswaarden en vermoeidheid. Je kan dit de altijd aanwezige vermoeidheid noemen die soms beter is en soms erger. Al wat hieronder beschreven wordt kan er bovenop komen.
2. Weerbotsvermoeidheid. Als je jezelf te ver duwt en de signalen van je lijf negeert, zal je lichaam je straffen. Als je teveel doet, zal je een verlammende vermoeidheid ondervinden en zal je al je plannen voor 's anderendaags moeten uitstellen. Als je dit voor langere tijd doet, zal je naar alle waarschijnlijkheid een opstoot krijgen.

3. Plotse vermoeidheid. Vaatdoekverschijnsel, ken je dat? Het komt ineens op, eender waar, eender wanneer, je moet alles laten vallen en gaan zitten. Het soort vermoeidheid dat je midden in een zin doet stoppen. Sommige vaatdoeken zullen veel moeite doen om het te verstoppen maar diegenen die op-letten en weten naar wat ze kijken, zullen het zien.
4. Weersafhankelijke vermoeidheid. Niet iedereen heeft de gave maar sommigen kunnen voorspellen dat de luchtdruk gaat dalen alhoewel de lucht blauw en wolkeloos is. Je voelt dan een alles-overheersende golf, een algemeen onbehagen dat pas verdwijnt na regen- of sneeuwval. Dat werkt ook in de andere richting. Als het pijpestelen regent, voelen deze Sjögrenbarometers eveneens dat het weer zal omslaan. Ze voelen dan een soort van verlichting in hun lichaam en een begin van energie. Deze vermoeidheid gaat samen met meer spier- en gewrichtspijn.
5. Gesmolten loodfenomeen. Deze vermoeidheid is reeds aanwezig als je 's morgens je ogen opentrekt en al weet dat het een bijzonder slechte dag zal zijn. Iemand heeft terwijl je sliep gesmolten lood over je hoofd en ledematen gegoten. Spieren en gewrichten doen pijn, iets doen lijkt op wandelen met gewichten aan je benen. Dikwijls wordt dit geassocieerd met duidelijkere symptomen van fibromyalgie. Warmte en massage helpen soms.
6. Foutbedraad. Dit is het gevoel dat je krijgt van sommige medicijnen, zoals prednisone, te veel cafeïne, teveel opwindend of misschien gewoon een Sjögrending. Je lichaam is moe maar je geest wil blijven gaan en laat je lichaam niet rusten.
7. Opstootmoe. Opstootvermoeidheid is de onvoorspelbare staat van toenemende vermoeidheid die dagen of zelfs weken kan duren. Die kan veroorzaakt worden door grotere ziekteactiviteit of nog niet geopenbaarde infectie. Als het gaat over de laatste, dan zal het vanzelf genezen of anders nog andere symptomen vertonen die tot een diagnose leiden. Meer rust nemen is noodzakelijk om hier mee om te gaan, alhoewel enkel rust de vermoeidheid niet zal beteren of weg laten gaan. Eens een opstoot bezig is, is het onmogelijk te voorspellen wanneer ze stopt of hoelang ze nog zal doorgaan.
8. Vermoeidheid door andere lichamelijke oorzaken. Schildklierproblemen of bloedarmoede komen nog al eens samen met Sjögren voor. Deze vermoeidheid lijkt op het beklimmen van een steile helling terwijl je gewoon op vlakke grond stapt. Dit kan weg gaan van zodra de onderliggende aandoening is gediagnosticeerd en behandeld. Sjögren en fibromyalgie komen dikwijls samen voor, daarom is het moeilijk het ene van het andere te scheiden.
9. Concentratieverhinderende moeheid. Vermoeidheid werkt concentratie tegen, verhindert denken, en maakt je te moe om te spreken, te denken of te lezen. Vermoeidheid pikt mijn geheugen weg en moffelt me in een zo dikke wolk van katoenbolletjes dat ik er niet uit geraak tot de mist miraculeus oplost. Soms gaat hersenmist samen met andere nefast vermoeidheid.
10. Stress, hulpeloosheid, angst en depressie. Die creëren een soort van loodzware cape van emotionele vermoeidheid die even uitputtend is als die door fysieke oorzaken. Alhoewel sommige mensen hun toegenomen vermoeidheid niet toewijzen aan hun emotionele toestand, zijn sommigen toch bewust van hun toegenomen angst en depressie, al kunnen ze niet controleren wat ze voelen. Intense gevoelens putten je uit. Stress, angst en depressie zijn ook bekend om je slaap te verstoren.

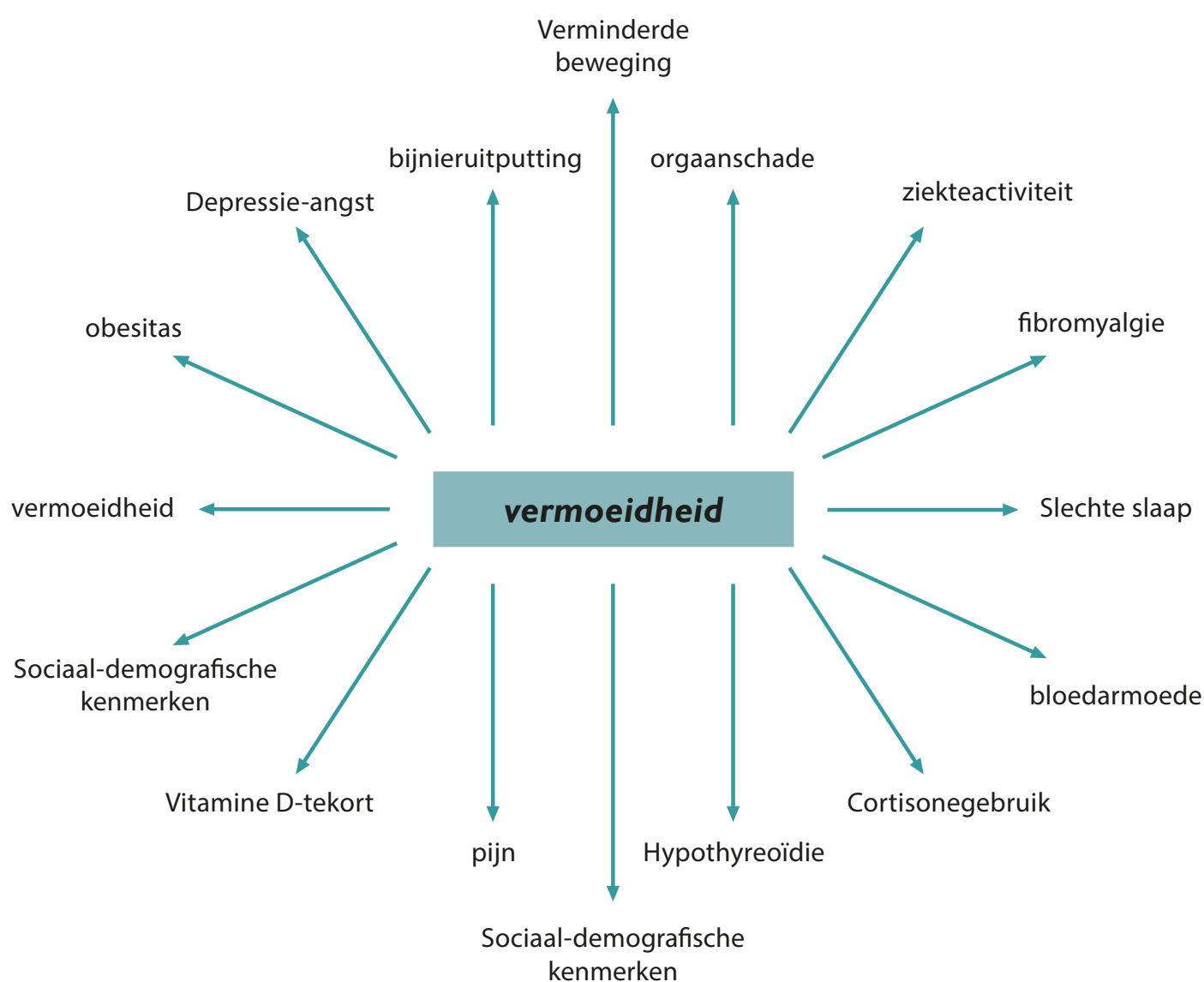
11. Slapeloosheidvermoeidheid. Sommige Sjögren-patiënten hebben moeilijkheden om in slaap te geraken en door te slapen. Sommigen worden 's morgens wakker met het gevoel of ze niks geslapen hebben. Veel symptomen van Sjögren beïnvloeden de slaap: last hebben van droogte, te veel pijn, ellendig voelen, te veel tripjes naar de wc, beetje water nodig hebben, wat oogzalf willen gebruiken, dit alles verhindert slapen. Het gebrek aan herstellende slaap doet vermoeidheid toenemen. Fibromyalgie verergert als je niet goed kan slapen. Chronische pijn doet vermoeidheid toenemen.
12. Normale leeftijdsvermoeidheid. Als je oud genoeg bent om op pensioen te gaan, merk je dat je leeftijdsgenoten ook rapper moe zijn. Die kunnen nog 3 of 4 keer meer dan jij kan. Feitelijk wordt het verschil tussen wat zij kunnen en wat jij op een goede dag nog kan, steeds groter. Waarschijnlijk heb je het al lang losgelaten, maar de frustratie zit er nog altijd.
13. Vermoeidheid van een chronische ziekte die maar niet wil wijken. We hebben allemaal al gehoord van de uitdrukking: ziek en moe van het ziek zijn. Dat omvat het gevoel wel. We gaan een stapje verder. De vermoeidheid door de onzekerheid van een chronische ziekte. De slopende vermoeidheid door nooit weten wat het volgende gaat zijn. Het chronische van Sjögren haalt je onderuit en je moet vechten om boven te blijven. Wanneer dit niet lukt, dan wacht je best even en zoekt iets anders om je af te leiden.

En deze 2 ook nog:

1. Vermoeidheid door het willen volgen van familie en vrienden die geen chronische ziekte hebben. Je kan het proberen maar het lukt gewoon niet. Je leeft je eigen tempo, en zelfs als je er tegen vecht, blijf je achter. Je wil je wel aanpassen maar je lijf, het werkt niet mee.
2. Doktersvermoeidheid. Je wordt zo moe van tijd versmossen in wachtkamers, testen ondergaan en naar dokters gaan. Onbegrijpelijk dat dit nog niet is gezegd. Het is vanzelfsprekend.

Het is zo moeilijk om uit te leggen hoe abnormaal en intens Sjögrens vermoeidheid kan zijn aan iemand die dit nooit voelt. Het gaat niet over hetzelfde. Appels en lychees. Zelfs je goede dagen worden gehinderd door vermoeidheid.

De belangrijkste veroorzakers van vermoeidheid bij SLE





© Shutterstock

Samenvatting van 'RARE Best practice Webinar : Fatigue in RMDs – World SjögrenDay' op 21/3/22

PRESENTATIE LINDA STONE

Sjögren Europees bewustzijns campagne
2021 over vermoeidheid

Webinar over vermoeidheid was eerder georganiseerd met prof Wan-Fai Ng, specialist in Sjögren's om vermoeidheid beter te begrijpen.

Vermoeidheid en Sjögren : Is altijd een deel in het leven van de patiënt en is verbonden met verminderde kwaliteit van het leven.

Een zelfhulp boek over chronische vermoeidheid in Sjögren's is gepubliceerd met medewerking van Prof Rinie Geenen (psycholoog uit Nederland) :Targeting chronic fatigue in Sjögren's syndrome. Het boek (in 13 talen) geeft tips over persoonlijke factoren die vermoeidheid beïnvloeden en uitleg hoe de factoren aangepakt kunnen worden.

Er bestaan 15 vormen van vermoeidheid (artikel van Teri Rumpf) :

- 1) basis vermoeidheid – constant aanwezig
- 2) als je te veel doet zonder te rusten
- 3) plotselinge vermoeidheid : kan je overal en op elk moment overvallen
- 4) verandering in druk, vermoeidheid verbonden met pijn
- 5) s'ochtends al aanwezig en kondigt een slechte dag aan

- 6) lichaam uitgeput maar geest niet
- 7) kan dagen/weken duren, rust nodig
- 8) andere oorzaken zoals andere ziektes
- 9) concentratie, te moe om te lezen (gewoon wachten)
- 10) stress, angst, depressie (oorzaak niet altijd gekend)
- 11) niet goed slapen
- 12) door ouder te worden
- 13) door chronische ziektes
- 14) door niet chronische ziekte : niet mogelijk om wakker te blijven -> niet tegen vechten
- 15) doctors vermoeidheid : veel consultaties en testen putten uit

Website : www.sjogreneurope.org/wsd

PRESENTATIE DR. EMMA DURES

(prof hematologie, werkt mee aan de richtlijnen)

Vermoeidheid in RMDs (reumatische en musculoskeletal ziektes) – laatste ontwikkelingen in het onderzoek

De verschillende vormen van vermoeidheid (fysisch, mentaal, emotioneel) onderscheiden zich van normale vermoeidheid.

Consequenties van vermoeidheid in RMD

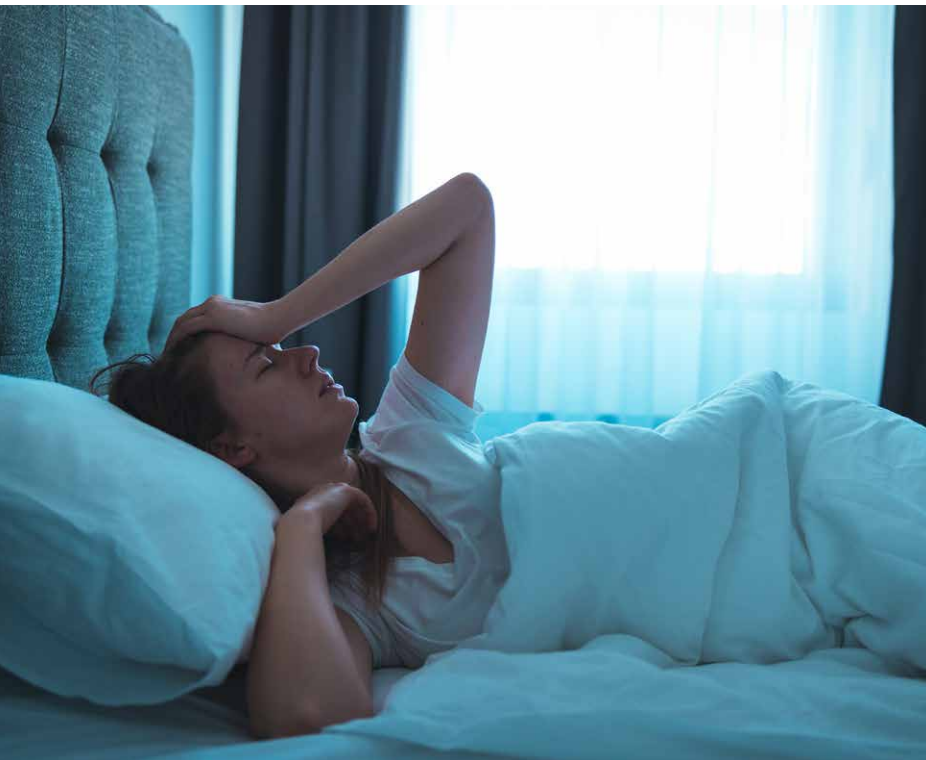
- Nood om te rusten
- Slechte slaap
- Moeilijke gevoelens (depressie, frustratie)
- Niet in staat verwachte rol in te vullen
- Verlies van het sociale leven (niet in staat om fysieke activiteiten te doen)

Oorzaken van vermoeidheid in RMD

- Hierop bestaat geen duidelijk antwoord.
- Waarschijnlijk beïnvloeden factoren zoals biologische, fysiologische, psychosociale en het gedrag bepaalde mechanismen. De verhouding tussen deze verschillende factoren is dynamisch : een verandering heeft invloed op andere factoren.
- Onderzoek van het immuunsysteem loopt, nieuw onderzoek nu in de genetica
- Belangrijk is om de ervaring van elke persoon te begrijpen en wat deze persoon moe maakt.

Wat helpt

- Medicijnen kunnen helpen
- Zelf management
- RAFT programma : 6 weken programma, 2 uur/week om ervaringen te begrijpen, strategieën te ontwikkelen en te evalueren.
- Dagboek van de dagelijkse activiteiten (monitoring van de energie om patronen te vinden). Een week opschrijven hoeveel energie de activiteiten vragen. Dit kan van dag tot dag verschillend zijn. Ook opschrijven of je gaat zitten om te ontspannen of omdat je moe bent.
Professionals zien patronen maar kennen de reden niet, de patient moet de link maken. 'boom an bust' hoge activiteit en instorting : patiënten weten dat ze gaan instorten als ze doordoen met de activiteit. Het dagboek kan helpen om dit te verminderen.
- Om de diepte van downs te verminderen moet je de hoogtes minderen.



© Shutterstock

EULAR : Europese richtlijnen voor gezondheidsprofessionals en patiënten om de vermoeidheid van mensen met IRD (inflammatory rheumatic disease) te managen komen in 2022.

Vragen en discussie

Voor veel patiënten is het moeilijk om uit te leggen hoe ze zich voelen.

Problemen zijn:

Het is moeilijk om uit te leggen hoe je je voelt (mensen denken dat je lui bent).

Moeilijk om nee te zeggen om mensen niet teleur te stellen.

Schuldig voelen omdat je dingen niet kunt doen die je normaal zou doen.

Professionele mensen (verzorgsters, ...) zijn niet opgeleid voor deze ziekte.



©Shutterstock

Oogmigraine

Wat is oogmigraine?

Oogmigraine (oculaire migraine) is een vorm van migraine, waarbij u tijdelijk minder goed ziet. Het kan een voorbode zijn van een 'gewone' migraineaanval, maar dat hoeft niet. Oogmigraine wordt ook wel migraine met aura genoemd, omdat mensen soms vreemde vormen en kleuren zien.

Oogmigraine komt vrij veel voor. Volwassenen en kinderen kunnen er last van hebben. Vrouwen hebben het iets vaker dan mannen. Een aanval van oogmigraine komt meestal snel opzetten en verdwijnt na enige tijd vanzelf. Meestal duurt een aanval vijf tot dertig minuten, maar langer is ook mogelijk. Veel mensen vinden oogmigraine beangstigend, omdat het zicht vaak tijdelijk helemaal verdwijnt. Oogmigraine veroorzaakt geen blijvende schade aan uw ogen.

Symptomen oogmigraine

Als u een aanval van oogmigraine hebt, kunt u:

- Vreemde kleuren en vormen zien (aura).
- Zwarte vlekken zien.
- Lichtflitsen zien.
- Slecht zien.
- Dubbel zien.
- Wazig zien.
- Moeite hebben met praten.
- Een tintelend gevoel in uw armen en benen hebben.

Na een aanval kunt u last hebben van:

- Vermoeidheid
- Misselijkheid
- Een ziek en zwak gevoel
- Hoofdpijn

U kunt oogmigraine in één oog krijgen en in beide ogen tegelijk. In tegenstelling tot gewone migraine, doet oogmigraine niet of nauwelijks pijn. Wist u dat het Oogfonds een gratis oogtest aanbiedt? Met deze test kunt u kijken of een verhoogd risico op oogziektes heeft. U kunt de test hier starten: Online oogtest (<https://oogfonds.nl/oogtest-aanmelden/>).

Oorzaken oogmigraine

Er zijn een paar factoren die mogelijk oogmigraine veroorzaken:

- **Bloeddoorstroming hersenen:** Een verandering van de bloeddoorstroming in de hersenen kan mogelijk oogmigraine veroorzaken.
- **Hormoonstommelingen bij vrouwen:** Een verhoogd oestrogeengehalte zou oogmigraine kunnen veroorzaken. Tijdens de menstruatie, de zwangerschap en de overgang is de oestrogeenspiegel hoger dan normaal.
- **Gebruik van de pil:** De pil bevat oestrogeen. Daardoor krijgen sommige vrouwen oogmigraine als ze de pil gebruiken. De klachten verdwijnen met het stoppen van de pil.
- **Stress:** Ook stress verhoogt het oestrogeengehalte.
- **Overgewicht:** Vetzellen maken oestrogeen aan.
- **Erfelijkheid**
- **Vermoeidheid**
- **Inspanning ogen:** Langdurig beeldschermgebruik, lezen en tv-kijken verhoogt de kans op oogmigraine.
- **Roken**
- **Voedingsmiddelen:** Bepaalde voedingsmiddelen, zoals cafeïne, chocolade en alcohol, verhogen de kans op oogmigraine.



Ook wordt dit soort migraine soms in verband gebracht met ziektes zoals:

- **Epilepsie**
- **Lupus**
- **Bepaalde vormen van bloedarmoede**

Behandeling oogmigraine

Er is geen medicijn om oogmigraine te behandelen. Wel is het goed om naar de huisarts te gaan als u vaak last hebt van oogmigraine. Misschien verwijst de huisarts u door naar een neuroloog. Deze kan onderzoek doen naar de oorzaak van de oogmigraine en u advies geven hoe u een nieuwe aanval kunt voorkomen.

Oogmigraine voorkomen

U kunt de kans op een aanval van oogmigraine verkleinen door:

- Te zorgen voor voldoende rust.
- Stress te voorkomen.
- Te stoppen met roken.
- Gezond en gevarieerd te eten.
- Cafeïne, chocolade en alcohol zo veel mogelijk te vermijden.
- Voldoende bewegen.
- Af en toe een pauze te nemen als u achter de computer zit, leest of tv kijkt.

Bron: Oogfonds (<https://oogfonds.nl/Gezondheid.be>)

Mediterrane groenten

De groenten uit de oven krijgen extra veel smaak door de mediterrane kruidenolie.

Bijgerecht voor 4 personen, 350 kcal. 50 minuten bereiden en 60 minuten wachten, 20 minuten oventijd.

AAN DE SLAG

1. Verwarm de ovengrill. Pers de helft van de knoflook en meng met 3 el olie en Italiaanse kruiden.
2. Halveer de paprika's in de lengte en verwijder de steelaanzet en zaadlijsten. Leg de paprikahelften met de velkant naar boven in de ovenschaal en grill ze in de oven in ca. 20 minuten bijna zwart. Neem uit de oven en leg ze 20 minuten in een pan met de deksel erop.
3. Snijd ondertussen de aubergines in plakken van een ½ cm breed en leg in een vergiet. Bestrooi royaal met zout en laat 15 minuten staan. Spoel af, dep droog met keukenpapier en bestrijk met 3 el olie. Verhit de grillpan en grill de aubergine in delen in 5 minuten gaar. Keer halverwege.
4. Verhit ondertussen een koekenpan zonder olie of boter en rooster de pijnboompitten in 3 minuten op middelhoog vuur. Laat de kappertjes uitlekken en snijd de peterselie fijn.
5. Verwijder het vel van de paprika en leg om en om met de aubergine in een lage schaal. Breng op smaak met peper en eventueel zout.
6. Snijd de rest van de knoflook in plakjes. Verhit 2 el olie in een koekenpan en bak de knoflook 2 minuten op een laag vuur. Schenk de kruidenolie en de knoflookplakjes met de olie uit de pan over de groenten. Bestrooi met de pijnboom- pitten, kappertjes en peterselie. Laat het gerecht minimaal 1 uur afgedekt buiten de koelkast marineren.
7. Combinatietip: Lekker met ciabatta



Lekker van Albert Heijn: <https://www.ah.be/allerhande>

Ingrediënten: (op basis van 4 personen)

- 2 tenen knoflook
- 8 el extra vergine olijfolie Rosmarino
- 1 el gedroogde Italiaanse kruiden
- 2 zoete puntpaprika
- 2 aubergine
- 2 el pijnboompitten
- 50 g kappertjes
- 20 g verse platte peterselie

DIT HEB JE NODIG:

Ovenschaal (20 x 30)
Grillpan

29 Juni: Wereld Sclerodermie Dag

29 juni is een dag om de moed te erkennen van degenen die met sclerodermie leven, om gelijke behandeling en gelijke zorg te eisen voor mensen met sclerodermie in heel Europa.

Waarom een sclerodermiedag op 29 Juni?

Paul Klee is in zijn 61^{ste} levensjaar gestorven aan sclerodermie op 29 Juni 1940, 5jaar na het ontdekken van deze ziekte.

Op 18 december 1879 werd Paul Klee geboren in Münchenbuchsee bij Bern als tweede kind van Hans Klee (1849-1940) en Ida Klee (1855-1921). Drie jaar eerder werd zijn zus Mathilde (†1953) geboren.

Jeugd

De vader van Paul Klee was een musicus die zong, piano, orgel en viool speelde. Zijn moeder was zangeres. Paul groeide op in Bern, Zwitserland, maar had, net als zijn vader, de Duitse nationaliteit. Hij speelde zeer goed viool, maar koos – ondanks weerstand van zijn ouders – voor de schilderkunst.

Opleiding

Klee schreef zich in 1898 in bij de kunstacademie in München, maar werd daar afgewezen. Hij begon daarom met privélessen bij Heinrich Knirr (1875-1944). In die tijd ging hij diverse relaties aan met vrouwen en verwekte bij een van hen een kind, dat echter slechts enkele weken leefde. In 1900 ging Klee alsnog naar de kunstacademie, waar hij veel spijbelde en weinig leerde. Hij kreeg onder andere les van de symbolist Franz von Stuck. In de zomer van 1901 verliet hij München en ondernam hij een reis naar Rome, Napels en Florence. De vroegchristelijke en byzantijnse kunst maakten daar veel

indruk op hem. Daarna keerde hij terug naar zijn ouders in Bern, en ontwikkelde zich verder als autodidact.

Eerste successen in Duitsland

In 1906 trouwde Paul Klee met Lily Stumpf, pianiste. In 1907 kregen zij een zoon, Felix, die voornamelijk door zijn vader werd verzorgd en opgevoed. Klee hoefde in de Eerste Wereldoorlog niet naar het front. In dienst beschilderde Paul Klee vliegtuigen. In die tijd kreeg hij ook steeds meer succes met zijn kunst. In 1920 werd Klee benoemd tot docent aan het Staatliches Bauhaus in Weimar. Daarmee kreeg hij een gegarandeerd inkomen. Hij bleef echter vaak weg van zijn werk en werd daarvoor op zijn vingers getikt, waar hij zich vrij weinig van aantrok. In april 1931 eindigde zijn contract als docent aan het Bauhaus en in oktober werd hij benoemd aan de Kunstacademie van Düsseldorf.

Emigratie naar Zwitserland

In 1933 kwam een ommekeer. Paul Klee werd vrij snel nadat de nationaalsocialisten aan de macht gekomen waren, op staande voet ontslagen. Eerst werd hij ervan 'beschuldigd' Jood te zijn, maar zijn ontslag hing ook samen met zijn vermeende linkse politieke activiteiten. Op grond daarvan konden mensen naar willekeur door de nazi's worden ontslagen. Klee emigreerde, met zijn Duitse nationaliteit, samen met zijn gezin naar zijn geboortestad Bern. Ondanks dit alles was Klee in 1933 zeer productief geweest, met 182 kunstwerken, onder meer een donker zelfportret getiteld Van de lijst geschrapt, dat Klee met een grote vetgeschilderde X afkruiste.

Naturalisatie

In Bern moest Klee vijf jaar wachten op naturalisatie tot Zwitser. Daarbij hoorde bovendien nog een vernederende ondervraging door de politie. Hij moest verwijten

aanhoren dat zijn kunst links en 'ontaard' zou zijn, maar uiteindelijk verkreeg hij de Zwitserse nationaliteit. Na zijn naturalisatie moest hij ook nog de burgerrechten voor het kanton Bern aanvragen. Hij overleed echter voordat die verleend werden. Zijn werk was in die tijd vaak bedroefd, en Klee was ook minder productief dan in andere jaren.

In 1937 namen de nazi's in Duitsland 102 werken van Klee in beslag, waarvan zeventien op de tentoonstelling Entartete Kunst werden getoond.

Levenseinde

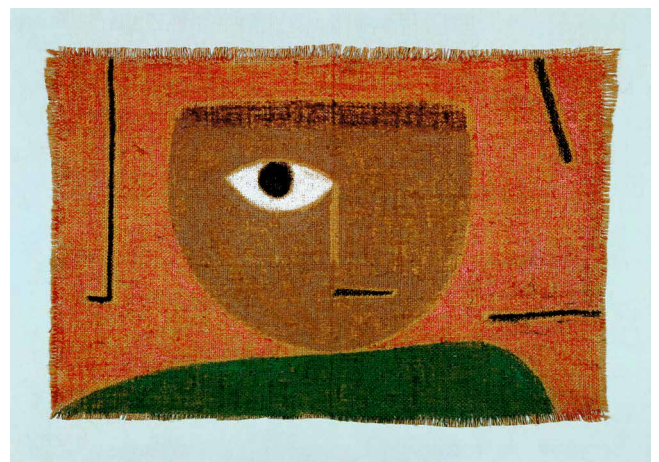
In 1935 bleek Klee te lijden aan een ernstige, ongeneeslijke ziekte: progressieve sclerodermie. Dit weerhield hem er niet van om steeds meer te schilderen.

In mei 1939 begon Klee een spa-verblijf in Ticino (Zuid-Zwitserland). In juni gaat zijn gezondheid abrupt achteruit. Hij overleed op 29 juni in de Clinica Sant' Agnese in Locarno-Muralto, enkele dagen voordat hij het Zwitserse staatsburgerschap zou hebben gekregen. Hij bracht de helft van zijn leven door in Bern – in totaal 33 jaar.

Felix Klee doet afstand van de erfenisclaims op de nalatenschap van zijn vader ten gunste van zijn moeder. De Berner verzamelaar en vriend van het echtpaar Klee, Rolf Bürgi, ondersteunt de weduwe als vermogensbeheerder en adviseur bij de verzorging van het landgoed. Op zijn grafsteen in Bern staat zijn uitspraak:

In het aardse leven ben ik niet te begrijpen, want ik woon net zo graag bij de doden als bij de nog niet geboren.
Een beetje dichter bij het hart van de schepping dan de meeste mensen, maar nog lang niet dichtbij genoeg.

Klee liet meer dan 9000 kunstwerken na, evenals vele geschriften: essays, dagboeken, evenals vele brieven. Zijn werk maakt deel uit van de collecties van vele musea over de gehele wereld. De grootste collectie (ongeveer 40 % van het totaal) bevindt zich in het Zentrum Paul Klee in Bern.





ReumaNet-Nieuws nr. 40 | mei 2022

Nieuw meerjarenplan voor ReumaNet

Het bestuur van ReumaNet werkte de afgelopen maanden aan een nieuw meerjarenplan. De strategische doelstellingen geven antwoorden op de grote uitdagingen waar ReumaNet, als sterk en actief samenwerkingsplatform van reumapatiëntenorganisaties, in de komende jaren voor staat.

ReumaNet verbindt CIB-Liga, Jong en Reuma, ORKA, RA Liga, VLFP en VVSA. De vereniging wordt gedragen door mensen met reumatische aandoeningen en omkaderd door een professioneel team. Met heel wat partners (academici, zorgverstrekkers, geneesmiddelenproducenten, collega patiëntenorganisaties) zet ReumaNet alles in om reumatische aandoeningen onder de aandacht te brengen, om regelgevingen te verbeteren, om betaalbare en adequate zorg te garanderen, om patiënten actief te houden op de arbeidsmarkt en in het onderwijs, ... kortom, om tegemoet te komen aan de noden van alle mensen, jong en oud, met een reumatische aandoening. ReumaNet zet in op het verbeteren van hun levenskwaliteit zodat zij zich geïnformeerd en gerespecteerd weten en ook mét hun aandoening volop hun plaats kunnen innemen in de maatschappij.

Hoewel onze missie en uitgangspunten grotendeels dezelfde blijven, leven we vandaag in een snel veranderende maatschappij. We willen nog meer inzetten op samenwerking en op de slagkracht van de organisatie. Tegelijkertijd zijn er veel spelers in het gezondheidsveld. ReumaNet wordt opgemerkt omwille van het samenwerkingsverband, maar ook omwille van onze ambitie. We willen ons nog beter positioneren op het terrein en reumatische aandoeningen beter zichtbaar maken.

Onze doelstellingen voor de komende vijf jaren:

- ReumaNet biedt consistente, kwalitatieve info over reumatische aandoeningen aan opdat iedereen optimaal geïnformeerd is en mensen met reumatische aandoeningen een positieve behandeling kunnen aanvatten.
- ReumaNet en de lidorganisaties versterken elkaar bij het ondersteunen, begeleiden en het aanbieden van aangepaste hulp aan mensen met reuma door de ontwikkeling van patiëntexperten-diensten die tegemoet komen aan de noden van patiënten.
- ReumaNet en de lidorganisaties zijn organisaties die elkaar versterken door hun interne samenwerking te optimaliseren zodat elke organisatie apart en samen met meer slagkracht kan handelen.
- ReumaNet werkt samen met alle relevante nationale en internationale externe partijen en partners om meer af te stemmen op de noden van mensen met reumatische aandoeningen.
- ReumaNet zet in op patiënt empowerment
- ReumaNet weegt, samen met anderen, op het beleid.

Hoe wij deze doelstellingen in de komende periode omzetten in de praktijk, kan je volgen via onze website www.reumanet.be of onze sociale mediakanalen. Of, nog beter, neem een keer contact op via info@reumanet.be en we bekijken samen wat we voor jou kunnen doen. Zin om hier aan mee te werken? Dat kan ook. Neem zeker contact met ons op.

Onze lidorganisaties leveren sterk werk. Door onze krachten te bundelen kunnen we nog meer diensten aanbieden aan mensen met reumatische aandoeningen en partners in het veld. Ons engagement voor de toekomst is groot. Het enthousiasme ook. Samen sterk!

Vooruitblik op Wereld Reuma Dag 2022

Op 12 oktober staan reumatische aandoeningen in de kijker. ReumaNet zorgt een maand lang voor extra aandacht voor deze grote groep van ziektes.

Van 1 tot 31 oktober komen we extra naar buiten met diverse activiteiten. We zenden op geregelde tijdstippen interessante interviews uit met specialisten, onderzoekers, lotgenoten, beleidsmakers, ... We werken ook aan podcasts, een nieuwe manier om jullie te bereiken.

Op woensdag 12 oktober tekenen we present in het ReumaHuis in Zaventem voor een echt, ouderwets, live ReumaCafé. We nodigen onderzoekers uit om hun werk te presenteren, zodat we een beter zicht krijgen op wat we van onze zorg mogen verwachten in de toekomst. Vragen stellen moet!

We zien jullie ook allemaal graag bewegen! Onder het thema ReumaBeweegt zullen er over het hele land aangepaste wandeltochten georganiseerd worden gedurende de maand oktober. Sluit je aan bij een wandeling in jouw buurt. Organiseer je graag zelf een wandeling? Neem dan contact op via info@reumanet.be.

Houd onze communicatiekanalen in de gaten, je bent van harte welkom op onze activiteiten!

Hoe gaan we dagelijks om met ziek zijn?

Het ziek zijn, stress en een (on)bevestigde diagnose, het kan je behoorlijk doen daveren op je grondvesten en je geheel van streek maken.

Regelmatig hoor je van je arts dat je je moet aanpassen, ermee moet leren omgaan. Je krijgt een ander zelfbeeld, eentje met ziekte. Veel dingen moeten worden achtergelaten. We onthouden even niet meer dat er andere dingen voor in de plaats zullen komen. Je beseft niet dat je geconfronteerd wordt met veel moeilijks situaties, zoals alles wat oncontroleerbaar is en zonder waarschuwing gebeurt, zoals een opstoot van je ziekte, niet uit je bed kunnen 's morgens terwijl het de dag ervoor wel nog lukte.



© Shutterstock

Het kan je danig van streek brengen. Vele stress situaties kunnen lang aanhouden zoals functionele mogelijkheden en een veranderend uiterlijk (door ziekte en medicijnen).

Soms kan het krijgen van de diagnose en de bijbehorende informatie een verademing zijn, maar je kan ook met meer vragen en emoties te maken krijgen zoals: "kan ik nog gaan werken".

Je maakt je zorgen over je gezin, je levensverwachtingen...

Het vernemen van een ernstige ziekte zoals lupus, systemische sclerose, Sjögren, MCTD, UCTD, myositis en vasculitis kan iedereen in een crisis brengen.

De één accepteert de informatie kalm, de ander begint te huilen en weer een ander weigert het nieuws te geloven. De emoties kunnen variëren van ongeloof tot woede en van angst tot schuldgevoel zoals "kan ik nog voor mezelf zorgen, wat heb ik nog te bieden".

Maar hoe moet je er dan mee omgaan?

- Geef nooit de hoop op, ondanks overweldigende en verlamme emoties, moet u het leven niet aan u voorbij laten gaan.





© Shutterstock

- Het is belangrijk om omringd te worden door mensen die je zullen steunen. Het is misschien moeilijk om "onafhankelijk" te zijn, maar niemand kan het alleen.
- Als de ziekte door de behandeling stabiliseert, zullen verwarring, angst en ongemakkelijke emoties geleidelijk verdwijnen. Het is een geleidelijk proces dat in verschillende fasen uiteindelijk zal leiden tot een bepaalde stabiliteit.
- Vergeet hierbij niet dat ernstig ziek worden altijd een ingrijpende en veranderende gebeurtenis is die ook mensen treft die dicht bij je staan, zoals je familie, vrienden, kennissen en collega's.
- Gun jezelf de tijd om na te denken over de nieuwe informatie. De een praat, de ander zwijgt en wil zo

weinig mogelijk weten over zijn/haar aandoening en weer een ander wil misschien alleen zijn.

- Het kan helpen om vertrouwd te raken met verhalen van mensen in een soortgelijke situatie zoals een patiëntenvereniging CIB-Liga.



- Probeer je dagelijkse taken weer op te nemen.
Vraag om hulp als het niet goed wil lukken en accepteer die hulp! (is een heel moeilijk in dit proces!)



- Ga niet langdurig je emoties onderdrukken, dit kan zowel je mentaal als lichamelijk welzijn verslechteren, onthoud dat alle emoties zijn toegestaan. Je kan emoties niet voorkomen, het is wel gemakkelijker om er mee om te gaan zodra je ze herkent en accepteert.
- Het is normaal om het heden en het verleden te vergelijken en verdrietig te zijn over de veranderde situaties.
- Je wil stilaan meer over de ziekte weten. Velen vinden het kalmerend om alle actuele en betrouwbare informatie over de ziekte te krijgen. Dit kan via professionelen, verpleegkundigen, artsen en via de patiëntenorganisatie van je aandoening.
- Je gedachten kunnen nog steeds vastlopen door het verwerken van deze informatie. Het is goed om de tijd te nemen en te analyseren welke klachten bij jouw ziekte horen.
- Probeer ook na te denken waarover je bij het volgende bezoek aan je arts wil praten. Maak een lijst met vragen voor je volgende doktersafspraak. Een dagboek bijhouden met al je klachten is ook geen slecht idee.
- Misschien heb je fysiotherapie, bewegingsadvies, loopbaanbegeleiding, psychotherapie of informatie over sociale uitkeringen. Veel ziekenhuizen en alle ziekenfondsen hebben maatschappelijk werkers die individuele begeleiding en advies kunnen bieden over de beschikbare sociale voorzieningen en kunnen je helpen met papierwerk. Deze diensten zijn gratis en voor alle patiënten en hun naasten beschikbaar.
- Schenk aandacht aan de dingen, die je vanwege de ziekte niet hoeft op te geven. Als je kan focussen op positieve dingen, zal je mentale welzijn verbeteren.
- Als je je eenzaam voelt, probeer dan te netwerken met mensen in een vergelijkbare situatie.

- Hoe zou je het vinden om anderen te steunen die ziek zijn? Veel mensen vinden het zeer lonend om ondersteuning te bieden aan lotgenoten.
- Zoek mogelijke patiëntenverenigingen die zich op uw ziekte richten en probeer te achterhalen waar ze zich bevinden, hoe ze te werk gaan en welke actuele informatie via websites, brochures en verschillende evenementen ze aanbieden.
- Doser en het vermogen om te ontspannen hebben een sleutelpositie bij het behouden en herstellen van je kracht. Doser en kan bijvoorbeeld door een dagelijks dutje of een rustig moment in de ochtend om de krant te lezen.
- Informeer je over verschillende ontspanningsmethoden, online, zoals mindfulnesstechnieken, yoga, ... Regelmatig bewegen, dagelijks een halfuurtje wandelen is heilzaam voor lichaam en geest. Lukt het niet om een half uur te wandelen, kijk dan wat wel lukt.
- Spreek af met vrienden, familie, verwen je partner eens, maar kom buiten! Lukt het even niet, dan is dat geen ramp en doe je het even rustiger aan. **Je moet je aan niemand bewijzen!**
- **Je kiest niet wat je overkomt, wel hoe je ermee omgaat!**



Met dank aan:



www.reumanet.be



www.gsk.com



SKAFIT ZILVER VERBANDKLEDING HELPT HET LICHAAM, HANDEN EN VOETEN TE VERWARMEN



12% zilvergaren

Tegen ulcers en infecties

Hoge kwaliteit materialen

Geen bijwerkingen

Geur neutraliserend

Antibacteriële werking

Vocht en warmte regulerend

Skafit zilver verbandkleding wordt in Nederland al jaren door meer dan 70% van de Nederlandse ziekenhuizen succesvol voorgeschreven tegen de gevolgen van Raynaud. Bovendien wordt het volledig vergoed door de zorgverzekeraars.



www.skafit.nl tel. +31 (0) 33 2022 644

WIL JE ALS BEDRIJF HIER
JOUW RECLAME PLAATSEN?



NEEM DAN CONTACT MET ONZE PENNINGMEESTER.
PENNINGMEESTER@CIBLIGA.BE

Testimonial

Niet alle ervaringen zijn rozengeur en maneschijn, maar soms keiharde realiteit. Dat hoor ik nu en dan van medepatiënten, dus durf ik met mijn verhaal naar buiten komen. De weg naar hulp kan lang en hobbelig zijn.

In 2008 en 2009 had ik elke dag last van aanhoudende asthenie (nvdr algemene lichaamszwakte), opgezwollen gevoel, misselijk, de spieren over m'n ganse lichaam deden ondragelijk pijn. De huisarts zei op een bepaald moment dat ik opgenomen diende te worden om de oorzaak te achterhalen. Als alleenstaande moeder van 2 pubers kon ik me dit niet veroorloven. Ik had 2 jobs om rond te komen. Jammer genoeg is toen nooit bloed getrokken, maar werd doorgestuurd voor een cryptotetanie-test (nvdr Peesaanhechtingen worden als pijnlijk ervaren. Ook fibrositis genoemd), die sterk positief was. Er werd meteen het label fibromyalgie opgeplakt. M'n maag en darmen werkten niet langer naar behoren, kreeg het ene tandabces na het andere, dan volgden enkele hernia's, ook nog frozen shoulder. Ging naar de pijnkliniek, maar werd een zombie van de medicatie en stopte hiermee. De oefentherapie daarentegen hielp wel.

Als bij wonder voelde ik me in 2010 weer fit en normaal, zomaar. Begon te joggen, maar kreeg meteen fikse achillespeesontstekingen aan beide hielen. Na het herstellen hiervan begon ik te fitnessen om de verloren tijd in te halen. Ik ging naar de schilderacademie, deed mee aan tentoonstellingen. Begon weer te dichten. Voelde me herleven, was creatief. Heb ook steeds van het zonnetje in de zomer genoten, dus deed ik dit met volle teugen.

Tot ik in de zomer van 2012 wakker werd in de zon en m'n beide handen volledig opgezwollen waren, kon ze met moeite bewegen. Ik had geen grijpkracht meer.

Handen nog meer gezwollen 's morgens, kreeg pijn in gewrichten en spieren, speekselklierontstekingen, fenomeen van Raynaud, palmair erytheem (nvdr roodheid van de handpalm), algehele asthenie. Een flesje melk opende ik met een notenkraker, een flesje cola met een grijptang. Een trap ging ik, op m'n achterste zittend, naar boven.

M'n zus stelde voor me te laten onderzoeken op de ziekte van Lyme, negatief. Dan begon ik maar te googledokteren uit pure ellende en stapte begin 2013 naar de huisarts met de boodschap "Ik heb reuma, weet alleen niet dewelke". De huisarts schrok, maar luisterde naar mijn verhaal. Wat bij haar de doorslag gaf, ze kende me als een steeds positief ingestelde en energieke vrouw, is dat ik de tram niet meer op- of afkon. Ze liet meteen bloed trekken en stuurde me door naar de reumatologie in een ziekenhuis.

Pas maanden later hoorde ik van de huisarts dat de assistente, die me in het ziekenhuis opvolgde, constant overlegde met haar, dat er niks nog klopte in mijn bloed, urine en ziektebeeld, ik wist hier niks van. Alles was nieuw voor me, dus begreep ik de bloedwaarden of de rest toch niet.

Tot 2x toe kwamen 2 professoren tussen in de consultatie met de boodschap dat ik geen reuma had. Koppig wees ik hen terecht, steeds herhalend: "Zoek, zoek verder!".

Tot ik de Schirmertest uitslag indiende. De assistente rende de kamer uit, keerde pas 10 minuten later terug met de boodschap Syndroom van Sjögren, maar de vele andere symptomen kwamen hiermee niet overeen, dus werd ik opgenomen. Daar kwam dan Lupus en polyartritis bij.

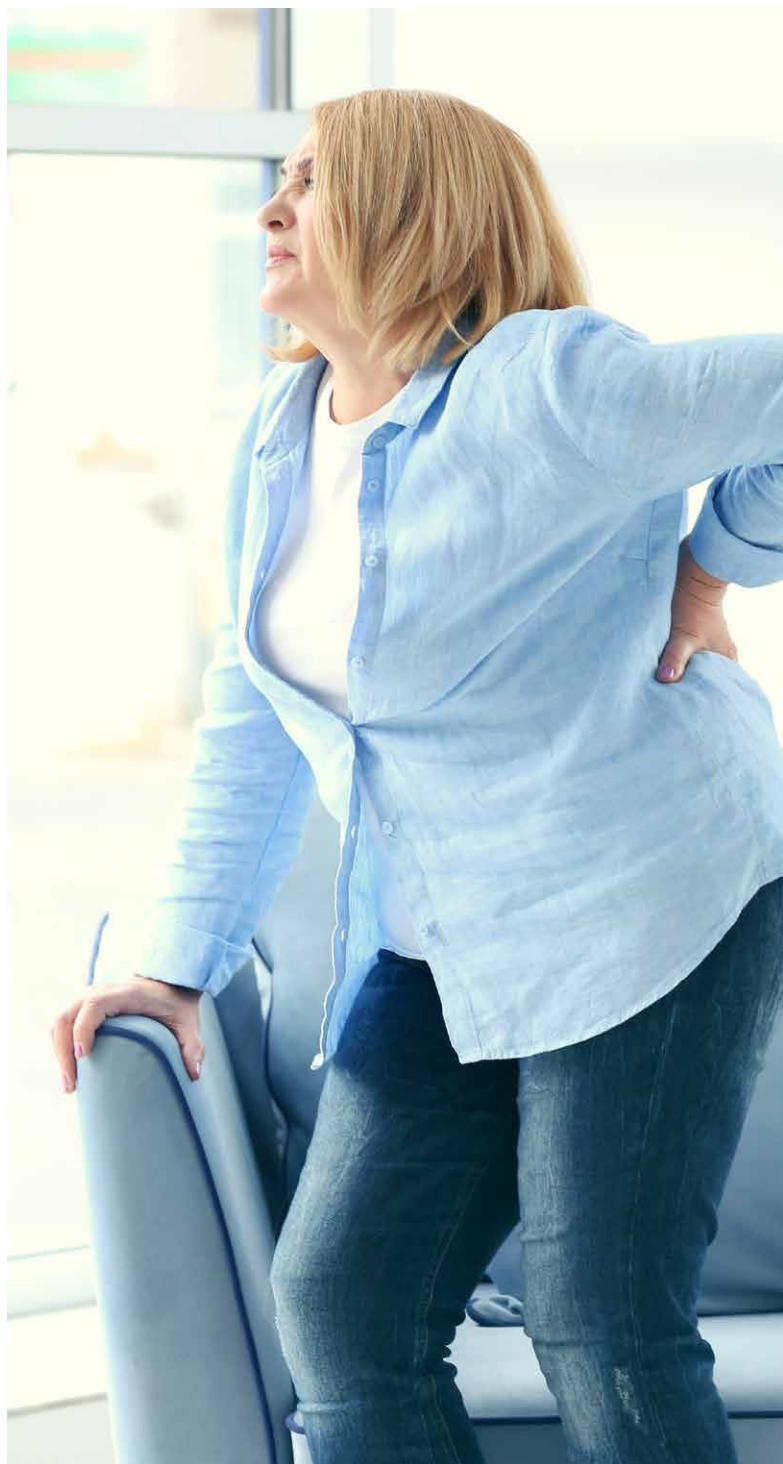
Enkele dagen later werd Lupus geschrapt uit m'n dossier, ik begreep er niks van. Ik zag steeds andere assistenten, waarvan één, zonder goedendag te zeggen, meteen wees op zijn uurwerk met de woorden: "Mevrouw, exact 10 minuten, niet meer". Een andere keer had ik een afspraak om 8u30 en mocht pas binnen om 13u30! Nooit volgde een vaste reumatoloog me op. Toen was ik overtuigd, hier keer ik nooit meer terug.

Vanaf eind 2013 stond ik op invaliditeit, erkenning FOD Sociale Zekerheid.

Ik ging opnieuw googelen, zelfs websites uit het buitenland, op zoek naar een reumacentrum of kliniek, telkens kritisch de specialisaties en interessegebieden van de artsen, denkwijze, manier van aanpak bekijkend. Ondertussen stelde ik stapsgewijs m'n ganse medische dossier op van bij geboorte tot nu. Vroeg alle protocollen op, heb 4 dikke kaften nu. Dit heeft me maanden gekost, toch de moeite waard, want blijf tot nu de bestanden stelselmatig bijwerken. Geen enkele patiënt kan zich alle grote ingrijpende veranderingen, ziektebeelden, stapsgewijs en coherent, herinneren, dus wou op die manier behandelende artsen helpen in dat labirint. Samenwerking heet dat. Dit werd me in dank afgenomen door helpende artsen. Sommige vroegen zelfs om protocollen van de jaren '80...

Belandde alzo in het Reumacentrum van Genk, alhoewel ik van Gent kom. De eerste arts die ik er zag, zat letterlijk met de handen in het haar, er was gesjoemeld met mijn dossier, medicatie, en startte de eerst reddende therapie op.

Daarna startte ik meteen met psychotherapie, op basis van rouwverwerking. Wist dat dit broodnodig was, maar zolang ik lichamelijk een wrak was, ging daar eerst mijn aandacht naar uit. Ik zag wel 5 psychiaters zag alvorens iemand de moed had een relatie met me op te bouwen, met frequente begeleiding van een psychologe.





© Shutterstock

Therapeutische psychiatrische behandeling bij chronische ziekte lijkt niet evident als combinatie. Ik ben nog steeds dankbaar voor hun hulp!

Ondertussen ging ik naar de bijeenkomsten van de CIBliga en ontmoette er een andere reumatoloog. Legde hem kort mijn verhaal uit en hij nodigde me uit een afspraak met hem te maken in de kliniek waar hij werkte. Daar hij nog steeds verbonden was aan het 1ste ziekenhuis waar ik heenging, kon hij er mijn dossier raadplegen en zag wat ermee gebeurd was. Hij was versteld van de onregelmatigheden.

We startten van nul, samen mijn verslagen, mijn ganse levensverhaal. Lupus bleek al heel snel duidelijk na nieuwe en grondige onderzoeken, met secundair Syndroom Sjögren, fibromyalgie/CVS, artrose en osteoporose. Ook hij gaf toe dat ik in 2008 al reuma moet hebben gehad, maar toen jammer genoeg nooit verder uitgepluisd werd.

En ja hoor, victoria, hij kreeg me erdoor, zo goed hij kon. Ik steeg van 20-25% van m'n originele kracht tot 65%, wat ik begrijp het maximum is wat ik nog halen kan. Daar leg ik me dus bij neer, maar aub ontnem mij mijn recht op die 65% niet, op een menswaardig leven.

Enkele jaren later verhuisde mijn vaste reumatoloog jammer genoeg naar zijn geboortestreek. Hij heeft zijn uiterste best gedaan mijn ganse dossier over te dragen aan een nieuwe reumatologe, hier in het Gentse. Hij volgde me op, terwijl ik ook de nieuwe reumatologe zag, omwille van de langzame, zekere overdracht. Ze stond volledig open voor zijn zienswijze en aanpak, dus voelde me veilig, gerustgesteld.

Eens ik enkel nog naar haar ging, begon ze meteen medicatie af te bouwen, wat ze polyfarmacie (nvdr

wanneer een patiënt gelijktijdig meerdere verschillende geneesmiddelen gebruikt) noemde. Me geruststellend, dat wanneer ik weer ziek werd, ik terug de therapie zou krijgen die me hersteld had en me weer leven gaf.

Nog geen 2 jaar later was het zover, en ik stootte meteen op een beschermde burcht. M'n reumabloed- en urine-waarden gingen constant de mist in. Van de verslagen die haar toen overgemaakt werden wou ze niks meer weten, me letterlijk zeggende: "Ik geloof enkel in wat ik in m'n studies heb geleerd en lees in boeken". Ze schreef alles toe aan fibromyalgie. Wat? Neen toch, niet alweer! Liet haar weten dat ik zelfs bang was haar te zeggen dat ik me ziek voelde. Ze stuurde me ook telkens naar de psychiater, want het zat in mijn hoofd, die me op haar beurt meteen terugstuurde naar de reumatologe, omdat niet zij me kon helpen, daar ik lichamelijk ziek was en niet geestelijk. Het kwam in dovemansoren terecht. Op een bepaald moment moest ik zelfs naar een diëtiste met mijn maag- en darmproblemen, heb dat gedaan, maar die kon niks voor me doen. Darmen zijn een orgaan op zich. Naar de nierspecialist, waar ze me ook heen stuurde ben ik nooit geweest. Uiteindelijk deed ze zelf niks.

Een van mijn zonen liet me pas maanden later weten dat hij me zowel lichamelijk als geestelijk compleet zag afglijden. Hij vreesde voor mijn leven.

Gelukkig had ik ondertussen een afspraak, om over levenseinde te praten, met mijn oude reumatoloog. Vroeg hem of we de vastgelegde consultatie konden switchen naar reuma. Hij stemde toe. Mijn zoon stak me in de wagen en we reden naar het Reumacentrum. Hij was verbouwereerd wat er met me gebeurd was.

Nu zijn we enkele maanden verder en ben ik terug aan de beterhand, maar jaren ouder, meer afgezwakt. M'n reumatoloog is er zeker van dat hij me weer op de been

krijgt, maar het vraagt tijd en geduld de schade te herstellen die zich de afgelopen jaren heeft opgebouwd, onbehandeld.

Ondertussen zijn m'n darmproblemen zo ernstig dat ik een ingreep heb moeten ondergaan en alweer naar de specialist ga die me ooit hielp samen met mijn oude reumatoloog. Hij zei: "Maar waarom ben je niet jaren eerder teruggekomen?". Antwoordde hem dat ik niet meer durfde ziek te zijn, of te zeggen dat ik het was. Hij drukte me op het hart: "Maar daarvoor zijn we er toch? Om je te helpen?".

Tja.... Zo moet het inderdaad zijn... Eeuwig dankbaar voor artsen die de moed, inzicht en geduld hebben mensen oprecht te helpen. Ze bestaan. Treur niet, ook jouw arts bestaat!

En ook mijn levenseinde is volledig geregeld. Logisch ook, eens je beseft dat je lichaam maar een tussentijdse stap is van geboorte naar het einde.

Zet me momenteel in, op alle mogelijke vlakken, voor de jeugd, onzer aller toekomst, langs vrijwilligerswerk. Hopelijk draag ik zo bij aan jullie allen. Daar geniet ik enorm van!

Ook bedankt aan CIBliga voor het startschot in de goede richting voor me, en wellicht zovelen.

Blijf groeien en bloeien, we hebben je nodig!
GV

Bedankt G. om je verhaal met ons te delen.
Wil je ook je verhaal kwijt?



Chronische
Inflammatoire
Bindweefselziekten
vzw

CIB-Liga vzw

Herfspalet 2022 Wetteren 05 november

Aspergeroomsoep

Zeewolffilet met kalffond, spinazie, schorseneer en knolselder

of

Fazantfilet brabaçonne of roomsaus

of

**Vegetarische pasta met groene asperges, limoensaus en
venkelpuree**

Warm appeltaartje met crème Anglaise en vanille-ijs

Koffie of thee

€ 40/persoon exclusief dranken

Ik wil lid worden



Meer info?



Ook de CIB-liga zal aanwezig zijn!
We brengen folders mee, geven een woordje uitleg, bieden een luisterend oor...



WALK FOR SCLERODERMA

TVV ONDERZOEK NAAR SCLERODERMIE TE UZ LEUVEN

3DE
WANDEL-
TOCHT

ZONDAG 3 JULI '22

WANDELAFSTANDEN : 4 • 6 • 7 • 13 • 21 KM
ALTERNATIEVE FIETSROUT : ± 38 KM

MET
RUSTPOST

DEELNAME €5
+ ATTENTIE VOOR IEDEREEN



GESTEUND DOOR
ONZE METER
MIEKE GORISSEN

VERTREK
'T SCHALKSKE
SCHALKHOVENSTRAAT 17
3732 SCHALKHOVEN

START
VANAF 7 TOT 15 UUR

VERTREKPUNT
WANDELROUTE



ANJA RÖMLING
HERTSTRAAT 27
SCHALKHOVEN
CURESCLERODERMA.NET



CURE
SCLERODERMA

VACATURES

Op de het bestuursoverleg werden enkele belangrijk functies binnen onze organisatie opengesteld of gecreëerd.



1. Secretaris:

Onze secretaris wenst na vele jaren van trouwe dienst haar werkzaamheden binnen de organisatie op een lager pitje terug te schroeven. Daarom heeft ze beslist om haar mandaat in maart 2024 niet te verlengen. We zijn nu reeds op zoek naar haar opvolger. Heb jij ervaring in secretariaatswerk, dan ben jij misschien de geknipte kandidaat om haar nu reeds bij te staan om dan vanaf 2024 zelf het roer in handen te nemen.

Heb jij ervaring met:

- a) het opstellen van bestuursverslagen,
 - b) het uitnodigen van deelnemers aan vergaderingen,
 - c) het opstellen van verantwoordingsnota's,
 - d) opstellen van subsidieaanvragen bij de overheid
 - e) het verwelkomen van nieuwe leden
 - f) aanwezig zijn op alle vergaderingen
- Dan ben jij de geschikte man/vrouw die we zoeken.

2. Technisch websitebeheerder:

we hebben onze website opgebouwd met Wordpress. Deze omgeving heeft op zeer regelmatig basis onderhoud en updates nodig. Ben jij diegene die de lay-out en werking van onze website onder handen kan nemen, zodat wij hem met content kunnen vullen?

3. Webshop stockbeheerder:

alhoewel onze webshop nog in een embryonale fase verkeerd, nemen de aangeboden artikel toch wat fysieke plaats in beslag. Heb jij voldoende ruimte om dit alles te stockeren? Is het voor jou haalbaar om bij elke verkoop, het goed te verpakken, de noodzakelijk documenten af te drukken en het pakket naar een postkantoor of postpunt te brengen? Heb je voldoende informaticakennis om in de toekomst ook het stockbeheer te verrichten?

Stuur je mail/sollicitatie naar: voorzitter@cibliga.be
Meer info: 089/50 31 08

Hoekje van de penningmeester

Bij het ter perse gaan van dit nummer bevind ik mij samen met mijn echtgenote nog in het buitenland. Oef, het kan weer! Ook wij hebben de koe bij de horens gevat om onze horizon nog even te verruimen.

Op het ogenblik dat jij dit artikel doorneemt ben ik alweer helemaal ter beschikking van jouw lotgenotengroep.

Op datum van het schrijven van mijn bijdrage verscheen een minder goed artikel op VRT-nieuws: "Goede doelen krijgen veel minder erfenissen sinds fiscaal achterpoortje gesloten is". Toch is er ook hoop voor ons: wij betalen voortaan geen erfbelasting meer op de ontvangen erfenis.

Als voorzichtig en redelijk persoon, de term goed huisvader is verdwenen uit het Burgerlijk Wetboek, probeer ik steeds de nodige financiële middelen voor onze lotgenotengroep te verzamelen en verantwoord te spenderen.



Eén feit baart me echter redelijk wat kopzorgen: het steeds kleiner wordend ledenaantal! Hoe dit komt hebben wij echt het raden naar:

- Vinden lotgenoten steeds meer informatie bij dokter Google?
- Zijn wij onvoldoende gekend bij de ziekenhuizen en reumatologen?
- Maken ziekenhuizen en reumatologen hun patiënten niet attent op het bestaan van onze vereniging?
- Is ons lidgeld te hoog?
- Bieden wij onvoldoende interessante informatie?
- Organiseren wij te weinig voordrachten/samenkomsten?

Heb je hier een eigen mening over en wil je die met ons delen? Je kan mij steeds bereiken via **penningmeester@cibliga.be**. Of bel ons 089/50 31 08.

Hou 2 OKTOBER vrij en doe mee!

*Onze liga richt voor de eerste keer een wandeling in om
het wetenschappelijk onderzoek naar onze zeldzame ziekten,
dit jaar specifiek myositis, te steunen.*

Het project:

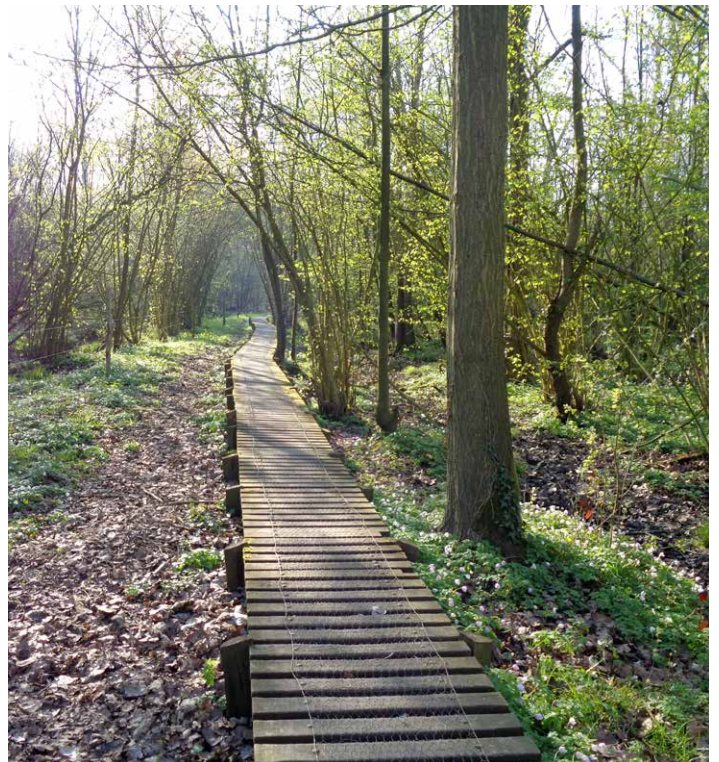
Identificatie van auto-antilichamen in myositis door Dr. Jean-Baptiste Vulsteke met als promotors : prof. dr. Xavier Bossuyt (laboratoriumgeneeskunde), prof. dr. Ellen De Langhe (reumatologie)

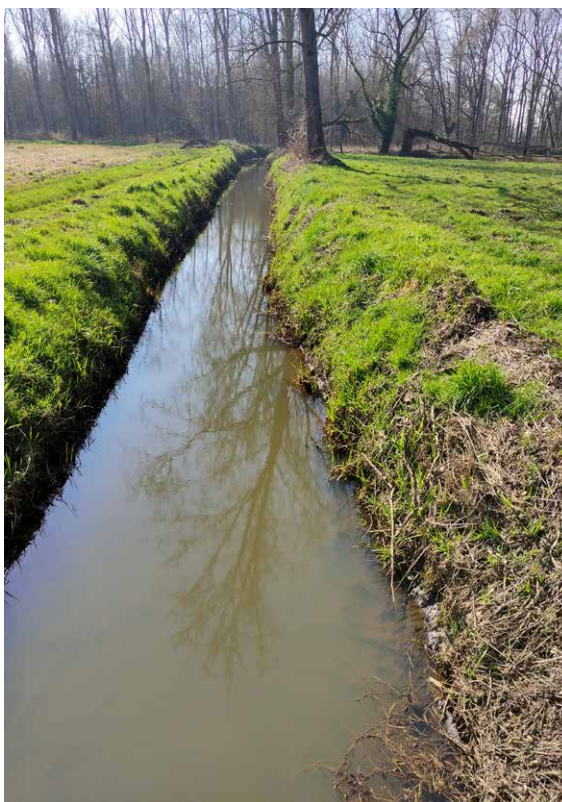
Dit onderzoek wil:

- een antwoord geven op hoe gekende (nieuwe) autoantistoffen best worden aangetoond.
- direct verband leggen met de concrete patiënt ("translationeel onderzoek") hetgeen inzicht geeft in de ziekte-variaties die deze antistoffen kunnen aantonen. Zodoende kan het wellicht vrij snel de diagnostische ondersteuning voor de concrete patiënt verbeteren.
- de mate onderzoeken waarin de bestaande technieken (die dus wereldwijd gebruikt worden) deze autoantistoffen al of niet kan aantonen waardoor het resultaat van de studie de diagnostiek van deze zeldzame ziekten wereldwijd kan verbeteren. Hierbij moet niet alleen gedacht worden aan de patiënten die eraan leiden maar aan alle patiënten die symptomen hebben die aan deze ziekten doen denken en bij wie ze dus moet uitgesloten worden. De indicatie voor het uitvoeren van een labotest voor zeldzame ziekten is (gelukkig) veel frequenter dan de ziekte zelf. De juistheid van een negatieve test is even belangrijk als de juistheid van een positieve.

Vlabbij is een speeltuin, een finse looppiste, in de voormiddag kan je gaan kijken op de hondenschool,...

Er zijn verschillende lengtes. Er is een kinderwandeling van 3 km die langs een natuurreserveaatje gaat, die een beek oversteekt, een vlonderpad heeft,... Het Jan Gaspard is 14 km lang en gaat grotendeels langs kleine straten, langs voetwegen, karresporen,...





Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw

Nummer 95 * juni 2022 Jaargang 41

Afgiftekantoor:

9000 Gent X

Werkten mee aan dit nummer:

Dornez G., Hennes I., Römling A., D. Bijmens

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

AGENDA

- **3 JULI:** wandeling ten voordele van sclerodermie in Schalkhoven
- **10 SEPTEMBER:** voordracht 'Leif' in het Reumahuis (Imperiastraat 16) te Zaventem met dr. Thevissen en dr. Mark Daenen om 14.30 uur, inschrijven aub via website of telefonisch
- **17 SEPTEMBER:** ledendag, 2580 Putte, leden worden persoonlijk uitgenodigd!
- **2 OKTOBER:** wandeling ten voordele van myositis, 2580 Putte
- **5 NOVEMBER:** 11:30, herfstpalet in Wetteren

June 2022

	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29
30					

Laat je hart spreken voor je familie, vrienden, kennissen en het goede doel.

Bestel je postzegels via onze webshop:
www.cibliga.be/product/postzegels-cib-ligavzw/

Alvast bedankt.



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