



PB-PP  
BELGIE(N) - BELGIQUE

# Bindweefsel

Driemaandelijks tijdschrift van de CIB-Liga vzw  
N° 88 - september 2020 P209986



Chronische  
Inflammatoire  
Bindweefselziekten  
vzw



## INTRO

Vrienden, vriendinnen	3
-----------------------	---

## MEDISCH VERSLAG

Multidisciplinaire behandeling van chronisch nierfalen	4
Lupus Europe oefenprogramma	7
Cortisone injecties	8
Bevraging Vlaams Patiënten platform COVID 19 en uitstelzorg bij chronische aandoeningen	10
De weg naar een diagnose van myositis	14
EULAR congres nieuws	18
Triggervinger	19
EULAR persbericht	20
NIEUW: Actualisatie van de Eular	22
Jicht	24
Syndroom van Tietze	26

## LIGA NIEUWS

De CIB-Liga en het Coronavirus	28
Ken jij RaDiOrg al?	30
Ook wij volgen de evolutie	34
Hoekje van de penningmeester	35
Kruiswoordraadsel	36

## COLOFON & INFORMATIE

38

Heb je ook een tip voor ons?  
Stuur dan een mailtje naar [info@cibliga.be](mailto:info@cibliga.be)  
of post het op onze facebookgroep  
[facebook.com/cibliga](https://facebook.com/cibliga).

### **Vrienden, vriendinnen,**

Op het moment dat ik dit voorwoord schrijf zijn in provincie Antwerpen strenge maatregelen tegen corona genomen.

Want de besmettingen stijgen terug. Op een zeer snel tempo. Hebben we zelf veroorzaakt.

Ik vrees dat 2020 een jaar wordt dat iedereen zal onthouden. Door corona.

Hopelijk hebben jullie ook andere redenen om 2020 te herinneren.

Mensen houden staycations in eigen land en ontdekken hoe mooi België is. Door de blijf-in-uw-kot-regel werd onze thuis opgeruimd, gerenoveerd, stoffige plannen werden eindelijk uitgevoerd. Anderen kunnen de rust van de opgelegde bubbel waarderen. Het leven loopt trager, er is tijd voor elkaar. Voor de kinderen. We moeten niet altijd weg. Het is thuis ook goed.

Hou het veilig, voor elkaar, voor iedereen.

Maar...

**Heb je klachten,  
blijf naar de dokter gaan,  
stel onderzoeken niet uit!**

*Ingrid*



## **Multidisciplinaire behandeling van chronisch nierfalen (chronische nierinsufficiëntie)**

### **Wat is het?**

De nieren bestaan uit een groot aantal filtertjes die het bloed zuiveren. Ze zorgen voor de verwijdering van afvalstoffen en van overtollig water via de urine. Onder chronisch nierfalen of chronische nierinsufficiëntie verstaan we elke nierschade die 3 maanden of langer aanhoudt en de structuur en/of de functie van de nier aantast.

De nierfunctie, de GFR (glomerular filtration rate), kan geschat worden op basis van de creatinewaarde in het bloed. Dit getal geeft aan hoeveel bloed de nieren per minuut kunnen filteren/zuiveren. Bij een gezonde persoon is dat meer dan 90 milliliter per minuut. Deze waarde neemt af met de toenemende leeftijd. Bij een bejaard persoon kan een waarde van 30 tot 45 milliliter per minuut nog normaal zijn.

De hoeveelheid creatine kan per persoon sterk verschillen. Mannen hebben bijvoorbeeld meer creatine in hun bloed dan vrouwen en ouderen. Dit is omdat zij over het algemeen gespierder en langer zijn. Door de verschillen is soms niet goed duidelijk of de creatine en dus de nierfunctie nog normaal is. Wat bij de ene persoon hoog is, is dat bij de ander nog niet. Urineonderzoek geeft aanvullende informatie.

Als de nierfunctie exact berekend moet worden, en dus niet enkel geschat, zal je arts je vragen om 24 uur je urine bij te houden. Op basis van het volume van de geproduceerde urine en de creatineconcentratie in zowel de urine als in het bloed, kan de nierfunctie nauwkeuriger berekend worden.

De ernst van nierfalen, het stadium van verminderde nierfunctie waarin men zich bevindt, wordt afgeleid uit de waarde van de eGFR.

Stadium 1: normaal. De eGFR is meer dan 90 milliliter per minuut.

Stadium 2: mild nierfalen. De eGFR is tussen 60 en 89 milliliter per minuut.

Stadium 3: matig nierfalen. De eGFR is tussen 30 en 59 milliliter per minuut.

Stadium 4: zwaar nierfalen. De eGFR is tussen 15 en 29 milliliter per minuut.

Stadium 5: eindstadium van de nierziekte. De eGFR is minder dan 15 milliliter per minuut.

Hiernaast wordt in de urine de concentratie aan eiwitten (vooral albumine) bepaald. Hoe meer eiwit in de urine, hoe groter de nierschade.

Vanaf stadium 3 moet nierfalen behandeld worden. In stadium 2 wordt geen verder onderzoek gepland, behalve als er ook bloed en/of eiwit aanwezig is in de urine, en bij diabetespatiënten. Patiënten in stadium 5 zijn kandidaten voor nierdialyse en eventueel niertransplantatie.

### Hoe vaak komt het voor?

10 % van de bevolking heeft een nierfunctie van minder dan 60ml per minuut. Na de leeftijd van 85 jaar stijgt dit aantal tot 50 %.

### Behandeling: een multidisciplinaire aanpak

Chronisch nierfalen veroorzaakt een zeer complexe situatie in het lichaam. Enerzijds hopen stoffen zich op (afvalstoffen, geneesmiddelen, zouten...) die normaal uit het lichaam worden verwijderd, anderzijds treedt er verlies op van stoffen die we nodig hebben (eiwitten, vitaminen...). Daardoor kunnen evenwichten grondig verstoord raken. In een terminale fase kan de nierfunctie helemaal stilvallen.

Daarnaast kan chronisch nierfalen gepaard gaan met andere gezondheidsproblemen, zoals hoge bloeddruk en een verhoogde kans op hart- en vaatziekten. Daarom worden personen met chronisch nierfalen zeer goed opgevolgd. Hierbij is de samenwerking tussen verschillende zorgverleners van groot belang: een nier-specialist, huisarts, apotheker, verpleegkundige, diëtist en uiteraard de patiënt zelf en zijn familie. Daarom bestaat er een zorgtraject chronisch nierfalen, waar duidelijke afspraken worden gemaakt over de te volgen aanpak en controles. Het doel van de behandeling is het voorkomen van verdere nierschade.



### Wat kun je zelf doen?

Als je aan chronisch nierfalen lijdt, is het belangrijk dat je:

- een gezonde levensstijl nastreeft;
- beweeg minstens 5x per week 30 minuten;
- rook niet;
- eet gezond (evt. met behulp van een diëtist);
- je voorgeschreven medicatie zeer nauwgezet inneemt;
- regelmatig op controle gaat;
- elke zorgverlener bij wie je komt op de hoogte brengt van je aandoening;
- nooit medicatie neemt of geneesmiddelen op basis van kruiden zonder dit vooraf met je arts te bespreken, omdat sommige producten schadelijk kunnen zijn voor de nieren.

### Wat kan het multidisciplinair zorgteam doen?

De huisarts volgt lichte tot matig ernstige gevallen van chronisch nierfalen op, met een controle van de nierfunctie in het bloed en de urine, en met een meting van de bloeddruk en het lichaamsgewicht. Hij zal de doseringen van bestaande of nieuwe opgestarte medicatie aanpassen aan de nierfunctie. Hij zal alert zijn voor mogelijke complicaties, zoals hart- en vaatziekten en diabetes. Volgende personen zal de huisarts doorverwijzen naar een nierspecialist (nefroloog):

- ernstige gevallen van chronisch nierfalen: (d.w.z. mensen met een urineproductie van minder dan 45 ml per minuut);
- patiënten in een complexe medische toestand (bijv. met hoge bloeddruk, een hartafwijking; diabetes...);
- personen bij wie de nierfunctie snel achteruitgaat.

De nierspecialist stelt de diagnose op punt en stelt een behandelingsschema voor. In zijn medicatiekeuze zal hij rekening houden met mogelijke bijwerkingen op de nieren. Als de nierfunctie verbetert, kan de patiënt opnieuw worden opgevolgd door de huisarts en het multidisciplinair zorgteam. Patiënten die niet beter worden en bij wie de nierfunctie snel achteruitgaat worden door de specialist opgevolgd. Hij zal afspraken maken

voor een niervervangende behandeling (nierdialyse) van zodra de urineproductie te laag is of als de persoon klachten ondervindt van zijn verminderde nierfunctie. Hij zal ook nagaan of de persoon in aanmerking kan komen voor een niertransplantatie, en hem daarop voorbereiden. Na een transplantatie zal de patiënt minstens om de 3 maanden worden opgevolgd met telkens een bloed en urinecontrole. Ook na een transplantatie blijft een gezonde leefstijl, therapietrouw (het correct innemen van medicatie) en een goede opvolging cruciaal.

De diëtist geeft adviezen over de voeding en volgt het gewicht op. Hij moet daarbij letten op het aantal calorieën en op een correcte inname van de hoeveelheid eiwitten, zout, kalium en fosfor.

De apotheker volgt de medicatie op en ziet toe op de therapietrouw. Hij zal ook verwittigen als medicatie schadelijk kan zijn voor de nieren.

De verpleegkundige controleert de bloeddruk, het gewicht, het algemeen welbevinden, de klachten,... van de patiënt en noteert deze informatie in het patiëntendossier. Bovendien speelt de verpleegkundige een belangrijke rol in het informeren van de patiënt over de aandoening.

Personen die geen niervervangende therapie (nierdialyse) starten, zullen overlijden aan de gevolgen van nierfalen. Daarom moet een multidisciplinair team goede comfortzorg en begeleiding van de patiënt en familie opstarten.

Meer weten?

<http://www.zelfhulp.be/zoek-een-zelfhulpgroep/nierfalen>

Bronnen:

[www.ebpnet.be](http://www.ebpnet.be)

Gezondheid en wetenschap (Honcode)



## Lupus Europe oefenprogramma

Door Jeanette Andersen, bestuurslid

In een samenwerking met ervaren kinesisten heeft Lupus Europe een 5-stappenplan uitgewerkt, met de steun van vooraanstaande lupusspecialisten. Dit programma is niet alleen geschikt voor lupuspatiënten, het kan ook gebruikt worden door alle patiënten met reumatische en muskuloskeletale ziekten.

Ik kwam op dit idee wanneer professor Houssiau op het Londense Euler congres in 2016 uitlegde dat de enige wetenschappelijke bewezen daadwerkelijke behandeling voor lupusvermoeidheid, matige bewegingsoefeningen zijn. Als je dit vertelt aan eender welke patiënt die aan een chronische ziekte lijdt, krijg je een vermoeide blik terug die zegt 'ik ben te uitgeput om te turnen'. Ik dacht ook zo. Je moet alleen niet denken dat je meteen een marathon moet lopen of dat je zwaar moet gaan trainen in de fitness. Dat zouden we wel willen maar laat ons beginnen met een beetje lichaamsbeweging. Toen ik gedurende 2 jaar aan een rolstoel gekluisterd was, vond ik het heel frustrerend dat ik niet in staat was om iets van training te doen. Voor de diagnose was ik een fitnessinstructrice en deed elke dag minstens een uur of twee zware fitnessprogramma's. Ik vroeg dan ook aan mijn kinesist of zij oefeningen wist die ik liggend op de vloer kon doen. Samen hebben we een programma ontwikkeld, dat evolueerde omdat ik beter werd. Hernomen na een zware rugoperatie en een knieprothese, tot het punt dat ik in staat was om te gaan lopen in de buitenlucht. Door zelf een lupuspatiënte te zijn, weet ik maar al te goed dat je energiepeil kan veranderen van dag tot dag. Daarom

werd het programma ingedeeld in 5 niveau's. Het eerste, wanneer je ligt. Het tweede als je kan zitten. Het derde als je kan rechtstaan. Het vierde als je kan rechtstaan en stappen. En het vijfde, als je kan lopen en springen. Normaal gezien begin je bij niveau 1 en ga je langzaam via de verschillende niveau's naar niveau 5 maar dat is niet altijd mogelijk. Het doel is om 1 van de niveau's te doen, aangepast aan je energiepeil.

Alle oefeningen kunnen gedaan worden zonder hulpmiddelen. In de verschillende video's kan je de verschillende opties zien voor een meer of minder sterk programma. Elk programma duurt 10 à 20 minuten. Bij de video's horen 5 brochures met uitleg over de oefeningen bij elk niveau.

Het gehele programma (video's en brochures) zijn beschikbaar op [www.lupuseurope.org](http://www.lupuseurope.org)



## **Cortisone-injectie (infiltratie) in gewrichten en zachte weefsels**

### **Wat is het?**

Cortisone is een sterke ontstekingsremmer die ofwel via tabletten ofwel via injecties (bijv. infiltraties) wordt toegediend. Voor een algemene werking gebeurt de injectie in de bil, en voor plaatselijke werking in peesaanhechtingen, slijmbeurzen en gewrichten. Lokale injecties hebben het grote voordeel dat de dosis laag kan worden gehouden. Dit geeft veel minder kans op algemene bijwerkingen. Het product wordt bovendien ingebracht op de plek waar zijn werking nodig is.

Men gebruikt voornamelijk 3 producten: methylprednisolone, triamcinolone en betamethasone. Onderling verschillen ze vooral in sterkte en werkingsduur. Methylprednisolone is het snelste uitgewerkt. Triamcinolone wordt het meeste gebruikt; het is even krachtig als methylprednisolone, maar heeft een veel langere werkingsduur. Betamethasone is ongeveer zesmaal sterker dan triamcinolone. Daarom injecteert men een kleine hoeveelheid vloeistof, nl. 1 of 2 ml. Dat kan een nadeel zijn voor grote slijmbeurzen en gewrichten, waar een grotere hoeveelheid vloeistof werkzamer is.

Soms mengt men het cortisonepreparaat met een lokaal verdovend middel zoals procaïne of lidocaïne, of met een zoutoplossing. Hiermee verkrijgt je onmiddellijk een pijnstillend effect. Nadeel is wel dat in alle verdovende vloeistoffen een bewaarmiddel zit waarop een allergische reactie mogelijk is. De producten moeten in het donker bewaard worden; hun werkzaamheid wordt immers aangetast door licht.

In de behandeling met cortisone-injecties hanteert men volgende stelregel:

- voor zachte weefsels zoals spieren, pezen en slijmbeurzen gebruikt men bij voorkeur eerst een verdovend middel, en als dit niet helpt cortisone.
- voor gewrichten en peesaanhechtingen gebruikt men onmiddellijk cortisone, al dan niet verdund met een verdovend middel.

Cortisone-injecties worden meestal tot maximaal 4 x per jaar toegediend.

### **Wanneer is een cortisone-injectie zinvol?**

Cortisone-injecties zijn zinvol bij verschillende aandoeningen waaronder ontstekingen van gewrichten, pezen en slijmbeurzen.

Bij artrose is het effect van een cortisone-injectie gering, omdat de ontsteking het gevolg is van blijvende schade aan het gewricht.

### **Wat kun je zelf doen?**

Na een cortisone-injectie in een gewricht is het belangrijk dat je dat gewricht 24 uur laat rusten en gedurende de eerste week niet intensief belast (niet sporten). Het is mogelijk dat je de dag zelf wat meer pijn hebt in het gewricht. Hiervoor neem je best een pijnstiller op basis van paracetamol.

In zeldzame gevallen treedt er een infectie op ter hoogte van de injectieplaats. Neem onmiddellijk contact op met je arts bij koorts en roodheid, warmte en zwelling op de prikplaats.

### **Wat kan je arts doen?**

De beslissing tot toediening van een cortisone-injectie hangt af van de aard van de aandoening.



### Met een cortisone-injectie bereikt men:

- uitstekende resultaten in geval van gewrichtsontstekingen in vingers, tenen, knie, elleboog en schouder en van slijmbeursontstekingen.
- goede resultaten bij peesontsteking, ontsteking van het kaakgewricht, acute opstoten van gewrichtsontsteking bij reuma, en van ontsteking van de slijmbeurs van de heup.
- vaak minder goede resultaten in geval van een tenniselleboog en artrose van de knie.

Punctie van de aangedane slijmbeurs is niet alleen nuttig voor de juiste diagnose, maar gedeeltelijk ook voor de behandeling. Hierdoor vermindert immers de druk in de slijmbeurs en ook de pijn.

Bij chronische bursitis zuigt men de slijmbeurs leeg en spuit men er een cortisonepreparaat in. Deze procedure herhaalt men, zo nodig, na 2-4 weken.

Blijft de ontsteking terugkomen en ongemakken veroorzaken, dan kan de slijmbeurs chirurgisch verwijderd worden.

Bij (vermoeden van) een septische slijmbeursontsteking start men onmiddellijk antibiotica op in hoge dosis. Een ziekenhuisopname kan nodig zijn om de antibiotica toe te dienen via een infuus.

Bij reuma of jicht ten slotte word je meestal verwezen naar een reumatoloog voor een aangepaste behandeling.



### Meer weten?

[www.thuisarts.nl/slijmbeursontsteking-van-knie](http://www.thuisarts.nl/slijmbeursontsteking-van-knie)  
[www.thuisarts.nl/slijmbeursontsteking-elleboog](http://www.thuisarts.nl/slijmbeursontsteking-elleboog)

### Bronnen:

<https://www.ebpnet.be>

<https://www.ntvg.nl>

Gezondheid en wetenschap (Honcode)

## **Wordt zorg bij personen met een chronische aandoening uitgesteld wegens COVID-19?**

17/04/2020

Het doel van deze bevraging was om in kaart te brengen:

- hoeveel zorg werd uitgesteld
- welke zorg werd uitgesteld
- wat zijn de gevolgen

(tussen 6 maart en 6 april, 592 antwoorden)

Er werden +/- 60 soorten zorg(verleners) vernoemd. Belangrijk is dat de patiënt de term zorgverlener zeer breed interpreteert. Bv de klusjesdienst is niet beschikbaar, de bewegingscoach kan niet ondersteunen bij noodzakelijke oefeningen of een kortverblijf in een woonzorgcentrum kon niet doorgaan. Uitgestelde zorg beperkt zich bijgevolg voor de patiënten niet enkel tot de zorgverleners in een medisch kader maar ook op het vlak van welzijn.

Uit de resultaten van de bevraging werd duidelijk dat een groot aandeel zorg bij mensen met een chronische ziekte werd uitgesteld door het corona-virus.

Relatief gezien werd de zorg bij de tandarts het meest uitgesteld, namelijk in 92% van de afspraken. Bij de huisarts werd de zorg het minst uitgesteld. Algemeen werd zorg grotendeels op initiatief van de zorgverlener uitgesteld en in mindere mate door de patiënt.

Bijna 80% van de respondenten gaf aan dat de zorg in het ziekenhuis werd uitgesteld, grotendeels op initiatief van de zorgverlener of het ziekenhuis, maar ook deels door de patiënt zelf. Meest werden controle-afspraken uitgesteld. 40% van de patiënten gaf aan dat deze uitgestelde afspraak bij het ziekenhuis matige tot zware gevolgen had voor de gezondheid.

### Voorbeeld 1

Een patiënt met multimorbiditeit (o.a. diabetes en ziekte van Parkinson) kon niet op controle bij de medisch specialist en ook zijn revalidatie-afspraken zijn voor onbepaalde duur geannuleerd waardoor zijn rugkromming sterk is toegenomen.

### Voorbeeld 2

Een patiënt met multimorbiditeit (o.a. hartproblemen, allergieën en chronische pijn) gaf aan dat zijn chronische pijn in het algemeen en meer specifiek de pijn in zijn hart verergerd is door de uitgestelde zorg.

### Voorbeeld 3

Een patiënt met multimorbiditeit (o.a. reuma en hoge bloeddruk) gaf aan dat de therapie voor de reuma die hij kreeg is uitgesteld, met als gevolg meer opkomende ontstekingen en een langere herstelperiode. Daarnaast zijn ook de onderzoeken die moesten gebeuren om te bekijken of deze patiënt een Duodopa-pompje kon krijgen, uitgesteld. Het toedienen van dit laatste zou zijn mobiliteit sterk kunnen verbeteren.

Ongeveer de helft van de patiënten kreeg voldoende uitleg van de medewerker van het ziekenhuis over de gevolgen van de uitgestelde afspraak. De rest gaf aan onvoldoende of geen uitleg gekregen te hebben.

In totaal gaven 66 patiënten aan dat hun gemaakte afspraken toch konden doorgaan; iets minder dan de helft bleek een controle-afspraak bij een medisch specialist te zijn. 17% konden hun onderzoek laten plaatsvinden.

Patiënten suggereerden volgende alternatieve manieren van afspraken in het ziekenhuis:

- 1 Afspraak via chat of video-call
- 2 Telefonische afspraak
- 3 Afspraak toch laten doorgaan mits extra aandacht voor én correcte toepassing van voorzorgsmaatregelen, bv. voldoende afstand bewaren of voldoende beschermingsmateriaal op niet COVID-19-afdelingen
- 4 Afspraak in de thuissituatie
- 5 Filmpjes waarin bijvoorbeeld kinesitherapeuten en ergotherapeuten oefeningen uitleggen die de patiënt zelf thuis kan uitvoeren
- 6 Consultatie met specialisten, indien mogelijk, in een privépraktijk laten doorgaan
- 7 Specialist bezorgt resultaten van onderzoeken aan huisarts die op zijn beurt de resultaten bespreekt met de patiënt
- 8 Ambulante post buiten het ziekenhuis (bijvoorbeeld voor revalidatie)
- 9 Voorschriften naar patiënt opsturen zodat zij/hij medicatie kan blijven nemen

Niettegenstaande dat de suggesties valabele alternatieven zijn, is het belangrijk om de voor- en nadelen van de alternatieven in kaart te brengen. Indien bijvoorbeeld een afspraak met een specialist in een privépraktijk zou doorgaan, in plaats van in het ziekenhuis, is het van belang dat er gegarandeerd kan worden dat dezelfde hygiënemaatregelen genomen worden en dat hetzelfde tarief als in het ziekenhuis behouden blijft.

De zorg bij de huisarts werd minder uitgesteld dan bij andere categorieën van zorgverleners. De patiënten gaven aan dat een uitgestelde afspraak in 41% van de gevallen matige tot zware gevolgen had voor hun gezondheid.

Bij kinesistherapeuten werd 84% van de geplande afspraken uitgesteld. 70% van de patiënten gaven aan dat dit uitstel matige tot zware gevolgen had voor hun gezondheid.

#### Voorbeeld 1

Een patiënt die na een beroerte kinesitherapeutische zorg kreeg, gaf aan dat het stopzetten van mobilisatie en stretching heeft geleid tot hevige spasticiteit met veel last aan de rechterlichaamshelft tot gevolg.

#### Voorbeeld 2

Een patiënt met een chronische muskuloskeletale aandoening gaf aan dat het uitstellen van kinesitherapeutische zorg ertoe heeft geleid dat bestaande symptomen zijn verergerd. De patiënt heeft last van zware nekpijn met uitstralingspijn, scherpe hoofdpijn, schouderpijn, rugpijn en bekkenpijn.

#### Voorbeeld 3

Een patiënt met multimorbiditeit (o.a. maag- en darmproblemen, een bindweefselziekte en een chronische muskuloskeletale aandoening) heeft omwille van het wegvallen van de afspraken bij de kinesist veel functieverlies, onder meer in de armen, waardoor hij niet meer zelfstandig kan eten.

Meer dan de helft van de respondenten gaf aan voldoende uitleg gekregen te hebben over de gevolgen van de uitgestelde afspraak, de rest onvoldoende of geen.

Bij de tandarts werd 92% van de zorg uitgesteld, in 60% van de gevallen op initiatief van de tandarts zelf. Bij 16% van de patiënten had dit matige tot zware gevolgen.

#### Voorbeeld 1

Een patiënt met multimorbiditeit (o.a. chronische bronchitis, COPD en tandproblemen) gaf aan dat omwille van de uitgestelde afspraak een mogelijke infectie via het tandkanaal naar het hart of andere organen zou kunnen gaan.

#### Voorbeeld 2

Bij een patiënt met multimorbiditeit (o.a. darmproblemen, depressie en obesitas) heeft het uitstellen van zorg geleid tot blijvende zenuwpijn.

Was er voldoende medicatie beschikbaar voor personen met een chronische aandoening?

In volle coronacrisis en lockdown kwamen tegenstrijdige berichten over bepaalde medicatie die al dan niet zou kunnen gebruikt worden om het virus te bestrijden/genezen. 95% van de patiënten verkreeg de benodigde medicatie bij hun apotheker, al dan niet met een beetje vertraging. 20 patiënten hadden verschillende redenen om niet aan hun medicatie te geraken.

Zorg werd door het coronavirus veranderd. Grotere hygiënemaatregelen werden genomen, het aanbod werd aangepast. Zorg werd uitgesteld, soms door zorgverleners maar ook door zorggebruikers, soms met gevolgen voor de gezondheid.

Bel je huisarts, behandelend arts of je zorgverlener en stel noodzakelijke zorg niet uit.

*Samenvatting door Ingrid*



*Mona Corona!  
Mona!*

## De weg naar een diagnose van myositis

Jean-Baptiste Vulsteke,

reumatoloog in opleiding UZ Leuven,

doctoraatstudent KU Leuven



### Inleiding

Myositis is de verzamelnaam voor een groep zeldzame auto-immuunziektes. Er zijn geen exacte cijfers beschikbaar voor België, maar het jaarlijkse aantal patiënten met een nieuwe diagnose van myositis ligt in ons land vermoedelijk tussen de 55 en 110 personen. Myositis is dus zeer zeldzaam. Zeer zeldzame aandoeningen worden soms ook weesziektes genoemd. Spierontsteking (myos = spier, -itis = ontsteking) staat meestal op de voorgrond, maar andere organen kunnen ook aangetast zijn, soms zelfs zonder aanwezigheid van spierontsteking. Polymyositis en dermatomyositis zijn de bekendste vormen van myositis, maar daarnaast bestaat er ook sporadische inclusion-body myositis, immuungemedieerde necrotiserende myopathie en het antisynthetasesyndroom. Deze vormen verschillen in het soort orgaanaantasting en in ernst. Enkele vormen van myositis kunnen ook bij kinderen voorkomen, zoals bijvoorbeeld juveniele dermatomyositis. Daarbovenop kan myositis als een overlapsyndroom met andere auto-immuunziektes zoals systemische sclerose voorkomen. Voor je als patiënt een correcte diagnose van myositis krijgt, moet je soms een lange weg afleggen. Hoe komt dit en waarop baseert een arts zich juist om de diagnose van myositis te stellen?

### Aantasting van verschillende organen

Het klassieke beeld van myositis is een patiënt met een vrij traag ontstane spierzwakte in de bovenarmen en -benen. Dit kan zich uiten door moeite om trappen op te gaan of om je haar te kammen. Bij sommige vormen zien we echter een ander patroon. Bij sporadische inclusion-body myositis (sIBM) evolueert de spieraantasting bijvoorbeeld zeer langzaam en zijn de spieren om de vingers te buigen bijna altijd aangetast. Bij immuungemedieerde necrotiserende myopathie (IMNM) verloopt de spieraantasting dan juist weer snel en uitgesproken. Bij sommige patiënten wordt deze laatste vorm (IMNM) uitgelokt door gebruik van statines, een vaak gebruikt middel tegen verhoogde cholesterolwaarden. Buiten myositis bestaan er ook andere spierziektes die een gelijkaardig beeld kunnen geven. Een grondig nazicht door een arts met ervaring in spierziekten is dan ook nodig om andere oorzaken zoals genetische spierziektes, metabole spierziektes of spieraantasting door bepaalde medicatie uit te sluiten.

## Belangrijkste vormen van Myositis

### Antisynthetasesyndroom

Spieraantasting, interstitieel longlijden, artritis, mechanic's hands, Raynaudfenomeen

### Dermatomyositis

Huidaantasting, spieraantasting (niet altijd), interstitieel longlijden (soms)

### IMNM\*

Ernstige spieraantasting, soms uitgelokt door statinegebruik

sIBM\* Trage spieraantasting, aantasting van spieren in de vingers

### Polymyositis\*\* Spieraantasting

\* IMNM immuungemedieerde necrotiserende myopathie, sIBM sporadische inclusion-body myositis,

\*\* Deze term wordt minder en minder gebruikt door artsen en onderzoekers

Bij myositis kunnen ook andere organen aangeast zijn. Het best gekend is de huidaantasting bij dermatomyositis (dermato- = huid). Een paarsachtige verkleuring op de vingers, met in sommige gevallen papelvorming, is een klassiek teken dat artsen het teken van Gottron of Gottronse papels noemen. Daarnaast zijn een lilakleurige uitslag van de bovenste oogleden, een rode uitslag op de borstkas en nek en een paarskleurige uitslag op de ellebogen en knieën enkele karakteristieke bevindingen bij dermatomyositis. Deze soorten uitslag zijn zeker niet allemaal aanwezig bij elke patiënt. Behalve deze 'typische' vormen van huidaantasting, is er vaak een niet-specifieke huiduitslag aanwezig. Daarom kan de diagnose van dermatomyositis soms miskend worden. Zeker als er weinig tot geen spieraantasting aanwezig is, wat kan voorkomen bij dermatomyositis. Een ander huidprobleem dat recent meer herkend wordt bij patiënten met myositis, is een ruwe en rafelige huid aan de zijkant van de vingers of tenen. Deze huidafwijking wordt mechanic's hands genoemd. Mechanic's hands komt vooral voor bij het antisynthetasesyndroom, een aparte vorm van myositis. Verkalking van het huidweefsel, en soms van inwendige organen, treedt ook af en toe op bij myositis.

De laatste jaren is er meer aandacht voor andere uitingsvormen van myositis. Vooral een bepaald type longaantasting, namelijk interstitieel longlijden, kan een ernstig probleem zijn bij patiënten met myositis. Bij sommige patiënten zien we zelfs dat er vooral longaantasting aanwezig is, met slechts minimale tekens van andere orgaanaantasting. Dit maakt het natuurlijk moeilijker voor de arts om te herkennen dat de ademhalingsmoeilijkheden

van de patiënt door myositis veroorzaakt worden. Bij patiënten met interstitieel longlijden zonder duidelijke verklaring moet daarom ook aan myositis gedacht worden. Bijkomend kan er ook gewrichtsontsteking (artritis) optreden. In sommige gevallen kan het op reumatoïde artritis lijken, de meest frequente vorm van ontstekingsreuma. Het ontstaan van een zogenaamd Raynaudfenomeen kan ook een teken van myositis zijn. Bij het Raynaudfenomeen verkleuren de vingers door een spasme van de bloedvaten. Door de verminderde bloedaanvoer verkleuren de vingers eerst wit, vervolgens blauw, en, eenmaal het spasme voorbij is, uiteindelijk rood. Patiënten met myositis hebben ook een verhoogd risico op hart- en vaatziekten door de toename van slagaderverkalking en mogelijke ontsteking van het hartspierweefsel. Ten slotte kunnen koorts en vermoeidheid ook belangrijke uitingen zijn van myositis.

Deze verschillende uitingsvormen van myositis leiden er ook toe dat je als patiënt bij verschillende artsen kan terechtkomen. Afhankelijk van je klachten kan je huisarts je doorverwijzen naar een reumatoloog, neuroloog, internist, dermatoloog of longarts. Om de diagnose van myositis te kunnen stellen, zullen zij enkele bijkomende onderzoeken uitvoeren.

### Bijkomende onderzoeken

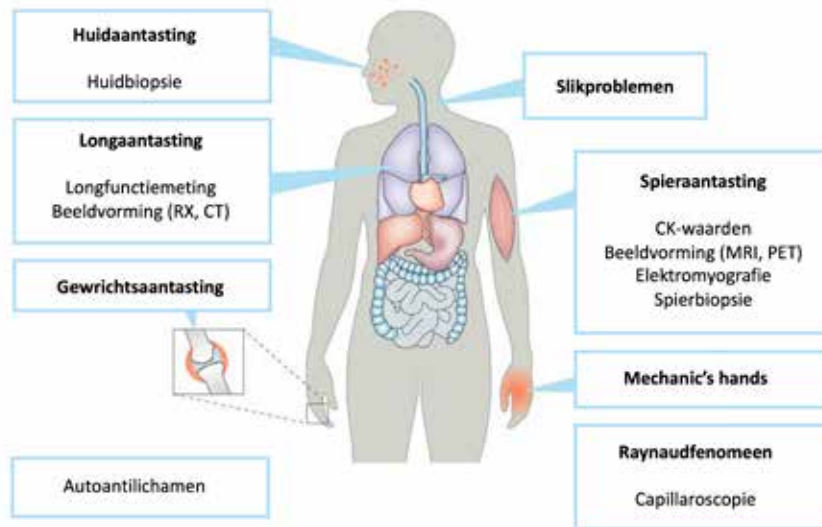
Spieraantasting kan in kaart gebracht worden door de concentratie van spierenzymes in het bloed te meten, zoals creatinekinase. Daarnaast kan er ook beeldvorming, met MRI of PET-scan, gebeuren. Ook een elektromyografie kan nuttig zijn. Hierbij wordt met een fijn naaldje de elektrische activiteit van de spieren gemeten. Ten slotte kan een spierbiopsie, waarbij een stukje spier verwijderd wordt, nuttig zijn om de spieraantasting te onderzoeken en om te zien of er geen andere oorzaak van spieraantasting is. Je arts kan ook andere onderzoeken aanvragen om andere spieraandoeningen uit te sluiten.

Er kunnen ook onderzoeken naar andere orgaanaantasting gebeuren. Bij een huidbiopsie wordt een stukje huid opgestuurd voor analyse. Voor mogelijke longaantasting wordt ook een longfoto gemaakt. Dit kan via een normale radiografie of via een CT-scan. Bijkomend wordt de longfunctie ook gemeten met speciale blaas-testen. Als je een Raynaudfenomeen hebt, wordt er ook naar de kleine bloedvaatjes van je vingers gekeken worden met een microscoop. Dit wordt capillaroscopie genoemd. Om hartaantasting uit te sluiten zal ook een echografie van het hart en een electrocardiografie uitgevoerd worden.

Iets wat belangrijker wordt, is het opsporen van autoantilichamen in het bloed die specifiek voorkomen bij patiënten met myositis. Autoantilichamen zijn antilichamen die tegen bestanddelen van het eigen lichaam gericht zijn. De bekendste autoantilichamen bij myositis zijn anti-Jo-1 en anti-Mi-2. De tests hiervoor zijn momenteel vlotter beschikbaar dan vroeger, maar niet elk laboratorium kan alle myositisautoantilichamen testen. Als er een van deze autoantilichamen gevonden wordt, is een diagnose van myositis waarschijnlijk. We vinden echter niet bij alle patiënten met myositis zo'n autoantilichaam terug, dus een negatieve test sluit myositis zeker niet uit.

In een minderheid van de gevallen kan myositis een teken zijn van kanker. Dit risico is vooral hoger bij dermatomyositis. Daarom zal een arts enkele bijkomende onderzoeken, in functie van je leeftijd, plannen om deze mogelijkheid uit te sluiten.





Figuur aangepast van Lundberg et al. (Nature Reviews Rheumatology 2017)

### Obstakels op de weg naar een diagnose

Afgaand op het bovenstaande, kunnen we verschillende redenen aanhalen waarom de diagnose van myositis moeilijk kan zijn. Elk type myositis presenteert zich op een eigen manier. Die manier kan soms sterk gelijken op andere aandoeningen. Als er enkel spieraantasting is, kan het bijvoorbeeld moeilijk zijn om met 100% zekerheid te stellen dat de oorzaak myositis is. De diagnose kan soms pas duidelijk worden wanneer na verloop van tijd eenmaal het klinisch beeld typischer wordt. Bijvoorbeeld bij sporadische inclusion body-myositis kan het soms tot 10 jaar duren vooraleer de diagnose gesteld wordt. Daarnaast zijn de recenter beschreven uitingsvormen van myositis, zoals bijvoorbeeld het antisynthetasesyndroom of immuungemedieerde necrotiserende myopathie, minder gekend dan de reeds langer gekende poly- en dermatomyositis. Eenmaal de diagnose van myositis gesteld is, wordt je best verder opgevolgd door een arts met ervaring in de behandeling van myositis.

### Besluit

De weg naar een diagnose van myositis kan moeilijk zijn. Myositis kan zich op verschillende manieren presenteren en er wordt niet altijd onmiddellijk aan myositis gedacht. Een reeks bijkomende onderzoeken helpen je arts om de diagnose van myositis te stellen. Meer onderzoek naar myositis zal in de toekomst hopelijk leiden tot een snellere diagnose en betere behandeling.

### 5 redenen om te stoppen met roken

Het is enorm belangrijk dat je als reumapatiënt (m.a.w. diegene die lijdt aan reumatische aandoening) stopt met roken. Rookstoptherapie voorstellen zou zelfs een onderdeel moeten zijn bij een reumatologieraadpleging. Het is bewezen dat roken een direct effect heeft op inflammatoire reumaziekten en de kans vergroot op comorbiditeit. Roken veroorzaakt meer opstoten, ernstiger ziekteverloop en vermindert het effect van de behandeling bij reumatoïde artritis, lupus en spondyloartritis. Het grootste risico bij immuunonderdrukkende behandeling bij deze ziekten is infectie, en laat roken nu bekend staan om zowel bacteriële als virale infecties te bevorderen. Het is dan ook enorm belangrijk om een rookstop als onderdeel van de behandeling bij de start van immuunonderdrukking te adviseren.

- Verbeter je kansen op de effectiviteit van je behandeling.
- Verminder infectierisico bij immuunsuppressieve behandeling.
- Verbeter de succesratio bij medicijnafbouw.
- Verminder cardiovasculaire en luchtwegaandoeningen en kanker.
- Vermijd te vroege sterfte.

Informeer je over de verschillende opties.  
En onthoud: elke poging kan leiden tot succes!

### Hoe maak je jezelf gewoon aan oefenen? En hoe hou je vol?

Er is geen twijfel aan de voordelen van beweging voor reumapatiënten (patiënten die lijden aan een reumatische aandoening) maar er is wel een grote onzekerheid over de hulp en motivatie die je aan patiënten kan geven om vol te houden zodat ze van de langetermijn voordelen kunnen genieten.

Je kan beginnen zoeken welke activiteiten je leuk vind. De voordelen die je ondervind, zoals je sterker voelen, gezonder, zelfzekerder, zullen helpen om de lichaamsbeweging vol te houden. Deze moet een gewoonte worden waaraan je automatisch gehoor geeft (zoals verslaafd aan de runner's high). Dit kan je bereiken door een zorgvuldige planning.

### Hoe weet je of je genoeg doet?

Er is meer dan voldoende bewijs over de voordelen van beweging maar consensus over de dosis van oefenen ontbreekt. Zoals de juiste dosis medicijn krijgen om je ziektebeeld te managen, is de juiste dosis lichaamsbeweging van evenveel belang bij reumatische aandoeningen. De juiste hoeveelheid lichaamsbeweging kan worden gevonden en voorgeschreven na een inspanningstest om het maximum cardiorespiratoire volume te meten. Onderzoek in cardiovasculaire ziekten suggereert dat intensieve oefeningen tussen 60 en 90 % van de maximale hartslag weldoende effecten uitlokt bij verschillende ziekten, ook reuma, waaronder verminderde vermoeidheid en ontstekingen, verbeterde conditie, levenskwaliteit en functioneel vermogen. Lichaamsbeweging is veilig, zelfs als het beetje bij beetje opgedreven wordt.

De voordelen van aanbevolen lichaamsbeweging als bijkomende therapeutische behandeling zijn te belangrijk om genegeerd te worden.

Waar wachten we nog op?

## Triggervinger

### Wat is het?

Een triggervinger of springvinger is een vinger die krom blijft staan na het plooiën. Dat komt door een ontsteking van de peesschede van een buigpees van de vinger, meestal als gevolg van repetitieve bewegingen (tijdens werk of hobby). Ook mensen met diabetes, jicht of reumatische aandoeningen kunnen last hebben van een triggervinger.

### Hoe kun je het herkennen?

Je vinger buigen of plooiën is pijnlijk en kan een klikkend geluid maken. Soms blokkeert de vinger volledig. Dit komt vooral voor 's morgens; de vinger staat dan in gebogen positie. Soms voel je een beweegbaar knobbeltje aan de buigzijde van de vinger of de handpalm.

De duim wordt het vaakst getroffen. Soms zijn er meerdere vingers tegelijk aangetast.

### Hoe stelt je arts de aandoening vast?

Je arts zal je vinger en hand bekijken en aan de pezen voelen.

### Wat kun je zelf doen?

Laat de aangetaste vinger zoveel mogelijk rusten. Vermijd belasting van de vinger.

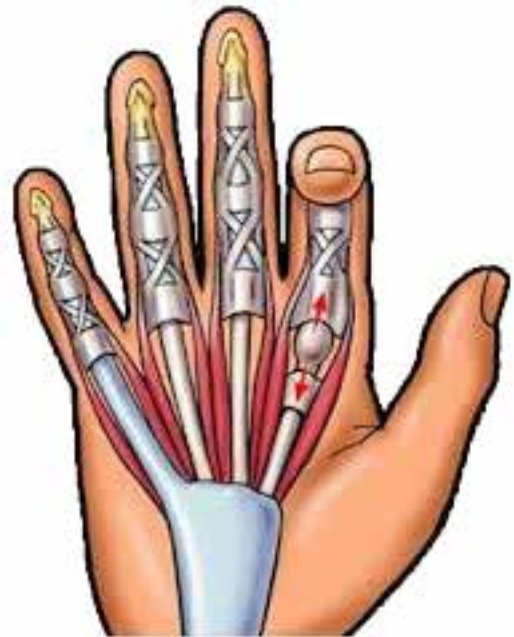
### Wat kan je arts doen?

Als je alleen last hebt van plaatselijke gevoeligheid of als je de vinger zonder hulp kunt strekken volstaat een conservatieve behandeling meestal: de arts zal dan je vinger spalken voor maximum 2 weken en je ontstekingsremmende medicatie voorschrijven. Als dat niet helpt, kan hij je een cortisone-injectie geven. Brengt deze behandeling geen genezing of kun je de vinger zelf niet meer strekken, zal je huisarts je doorverwijzen naar een chirurg.

Bronnen:

Gezondheid en wetenschap

<https://www.ebpnet.be> (Honcode)



## **EULAR, 21/07/2020 Kilchberg, Switzerland**

### **Persbericht**

*Hooggedoseerde glucocorticoïden en Interleukin-6 kan ziekenhuissterfte door een COVID-19 geassocieerde cytokine storm met 65% verlagen.*

*De conclusies van een nieuwe studie stellen dat een wijdverkrijgbare immunosuppressor gebruikt bij de behandeling van reumatische musculoskeletale ziekten, de genezing van het ademhalingsstelsel versnelt, de ziekenhuissterfte verlaagt en de waarschijnlijkheid van agressieve mechanische beademing vermindert tegenover gewone ondersteunende zorg.*

*De annalen van reumatische ziekten (The annals of the Rheumatic Diseases, ARD, de berichtgeving van Europese Liga tegen reuma, EULAR) heeft de resultaten van een observationeel onderzoek (n.v.d.r. Bij observationeel onderzoek worden er door de onderzoeker patiëntgegevens verzameld, maar is er geen sprake van een interventie. De onderzoeker doet niets om de mogelijke uitkomsten te beïnvloeden, hij of zij observeert enkel) over de behandeling van patiënten met een COVID-19 geassocieerd cytokinestorm syndroom (CSS) bekend gemaakt. De studie demonstreert dat de strategie waar men intensief immunosuppressie (gebruik van glucocorticoïden (GC) en IL-6-remmer) combineert met nauwlettend toezicht, de resultaten voor de patiënten drastisch verbeteren ten aanzien van gewone ondersteunende zorg.*

*De studie toont dat dit experimenteel behandelingsprotocol ziekenhuissterfte kan verminderen met 65%. Bovendien is de klinisch relevante verbetering van de ademhaling waarschijnlijk 79% beter dan met enkel standaardzorg en kan worden versneld met een gemiddelde van 7 dagen. Bijkomend kan de nood voor mechanische beademing tijdens het ziekenhuisverblijf verminderd worden met 71%.*

*De slechte resultaten bij mensen met COVID-19 worden geassocieerd met een soort van systemische superonsteking die doet denken aan CSS dat eerder werd gerapporteerd als een zeldzaam en mogelijks dodelijke complicatie van verschillende infecties, kankers en autoimmune ziekten. Deze immune overreactie is een zeer belangrijke complicatie van COVID-19 bij 25% van de getroffen patiënten, dikwijls verantwoordelijk voor een dodelijke afloop.*

*De studie werd uitgevoerd in het Zuyderland medisch centrum in Nederland waar, met een sterftcijfer van 40%, de ernstig zieken met een COVID-19 + CSS werden geobserveerd onder het enkel ondersteunende zorgregime op het einde van maart 2020.*

*Het toont de resultaten van 86 patiënten met COVID-19 + CSS die werden behandeld met GC (en in sommige gevallen met IL-6-remmer) vanaf begin april 2020. Deze resultaten werden vergeleken met een controlegroep, vergelijkbaar, die enkel ondersteunende zorg kreeg. Patiënten die in aanmerking kwamen voor deze controlegroep werden opgenomen tussen 7 en 31 maart 2020 en hadden tekenen van CSS.*

*De auteur van deze studie, professor Robert B.M. Landewé stelt dat: 'Onze studie toont aan dat de ziekste COVID-19 patiënten, namelijk die met tekenen van een cytokinestorm, een spectaculaire verbetering vertoonden met GC. Dit lijkt een van de contrasterende punten in onze studie te zijn in vergelijking met anderen, wij hebben namelijk enkel die patiënten behandeld met tekenen van een cytokinestorm, en niet alle COVID-19 patiënten.'*

*Het behandelingsprotocol omhelst 2 stappen. Eerst, een behandeling met GC tussen 5 en 7 dagen. Dan wanneer nodig, uitbreiding door immuunsuppressie met een IL-6-remmer tussen dag 2 en dag 5, met eventueel verlenging. De studie benadrukt het belang van de combinatie intensieve immuunonderdrukking met snel ingrijpen en goede monitoring door een multidisciplinair team.*

*Tot op heden is informatie over immuunsuppressieve behandeling bij COVID-19 + CSS schaars. Verschillende experts, ook de World Health Organisation, hebben gewaarschuwd tegen de behandeling met GC van ernstig zieke COVID-19-patiënten, een advies met mogelijk ernstige gevolgen voor vele patiënten.*

*De auteurs van deze studie erkennen dat deze resultaten nog bewezen dienen te worden met gerandomiseerde gecontroleerde studie, zij geloven niettemin dat de resultaten voor zich spreken. Ook geloven zij dat het risicoprofiel van een kortdurende behandeling met GC bij CSS dient te worden gescheiden van het huidige chronisch gebruik bij reuma en andere musculoskeletale ziekten.*

*De aanbevelingen na de studie zijn dat CSS dient te worden erkend en beschouwd als een behandelbare complicatie van COVID-19 en dat immuunonderdrukking op tijd gestart dient te worden. Bovendien is kortdurende behandeling met hooggedoseerd GC een geschikte keus omdat het veilig is, overal verkrijgbaar en goedkoop.*

*Reumatologen werden in dit onderzoek betrokken gezien hun kennis van immuunonderdrukkende behandeling, zoals geadviseerd in een recente EULAR aanbeveling.*

Vrij vertaald door Ingrid vanuit

[https://www.eular.org/sysModules/obxContent/files/www.elar.2015/1\\_42291DEB-50E5-49AE-5726D0FAAA83A7D4/eular\\_glucocorticoids\\_and\\_il\\_6\\_receptor\\_can\\_reduce\\_covid19\\_css\\_related\\_hospital\\_mortality\\_\(002\).pdf](https://www.eular.org/sysModules/obxContent/files/www.elar.2015/1_42291DEB-50E5-49AE-5726D0FAAA83A7D4/eular_glucocorticoids_and_il_6_receptor_can_reduce_covid19_css_related_hospital_mortality_(002).pdf)

## **NIEUW:**

### **Actualisatie van de Eular aanbevelingen om volwassenen met autoimmune inflammatoire reumatische aandoeningen te vaccineren.**

25/11/2019 Kilchberg Zwitserland

De Europese liga tegen reuma, Eular, heeft aangepaste aanbevelingen bekendgemaakt voor de vaccinatie van patiënten met autoimmune inflammatoire reumatische aandoeningen (AIRA). Deze aanpassing vervangt de aanbeveling van 2011 en omvat de laatste bewijzen in efficiëntie, immunogeniciteit en de veiligheid van vaccinaties.

Deze aanbevelingen zijn gemaakt om dokters en andere gezondheidsprofessionelen te helpen beslissen bij het immuniseren van AIRA-patiënten, die een vergroot risico lopen op infecties die door vaccinaties kunnen vermeden worden, zoals bv griep en longontsteking. Niettemin kunnen sommige vaccins minder doeltreffend zijn bij sommige AIRA-patiëntengroepen en zouden kunnen leiden tot verergering van een onderliggende ziekte.

Een Eular multidisciplinaire werkgroep heeft 6 overkoepelende principes en 9 aanbevelingen geformuleerd, dit na bewijzen uit systematisch literatuuronderzoek en meningen van experts. Deze nieuwe richtlijnen benadrukken de verantwoordelijkheid van het reumateam in het vaccinatieprogramma en het tijdstip van vaccinatie ten aanzien van ziekte-activiteit en de behandeling met ziekteverloop beïnvloedende geneesmiddelen tegen reuma (dmards).

De 6 nieuwe overkoepelende principes zijn:

1. De vaccinatiestaat en nood aan verdere vaccinaties bij patiënten met AIRA moet elk jaar door het reumateam beoordeeld worden.
2. Het persoonlijke vaccinatieprogramma wordt door het reumateam uitgelegd om dit in gezamenlijk overleg uit te voeren.
3. Vaccinatie gebeurt best als de ziekte onder controle is.
4. Vaccins worden bij voorkeur toegediend vooraleer met immuunonderdrukkers gestart wordt, zeker bij de aanpak van B-cellen.
5. Niet levende vaccins kunnen worden toegediend bij AIRA-patiënten die glucocorticoiden of reumamiddelen gebruiken.
6. Verzwakt levend vaccin kan met de nodige voorzichtigheid toegediend worden bij AIRA-patiënten.

Vrij vertaald door Ingrid

### De 9 aangepaste aanbevelingen voor het gebruik van specifieke vaccins

1. Griepvaccin moet ten sterkste overwogen worden bij de grote meerderheid van AIRA-patiënten.
2. Pneumokokken zoals hierboven
3. Het tetanosvaccin geldt zowel voor de algemene bevolking als voor AIRA-patiënten. Passieve immunisatie zou overwogen kunnen worden voor patiënten die immunotherapie volgen indien ze een groot risico ondervinden, enkel na specialistisch advies.
4. Hepatitis A en B vaccinaties kunnen toegediend worden bij AIRA-patiënten die een risico lopen, in speciale gevallen is booster of passieve immunisatie geïndiceerd.
5. Herpes zoster (gordelroos) vaccinatie kan worden overwogen bij hoogrisico AIRA-patiënten.
6. Vaccin tegen gele koorts moet meestal vermeden worden.
7. Vaccinatie tegen human papilloma virus (hvp) dient gegeven te worden zoals bij de rest van de bevolking, en zeker aan SLE-patiënten.
8. De immunocompetente gezinsleden zouden aangemoedigd moeten worden zich te laten vaccineren volgens de nationale richtlijnen met uitzondering van orale poliovaccins.
9. Verzwakt levende vaccins zouden vermeden moeten worden in de eerste 6 maanden van een zuigeling en bij moeders die behandeld worden met biologicals tijdens de laatste helft van de zwangerschap.

Vrij vertaald door Ingrid

### Over Eular

De Europese liga tegen reuma is de Europese koepelorganisatie die wetenschappelijke instanties, beroepsorganisaties van professionals in de gezondheidszorg en reumapatiëntenorganisaties vertegenwoordigt.

Eular tracht de last van een reumaziekte bij een individu of gemeenschap te verlichten en de preventie, de behandeling en de revalidatie te verbeteren.

Om dit te bereiken bevordert Eular betere opleiding en research bij reumatologie. Het promoot de vertaling van onderzoeksvooruitzichten naar dagelijkse zorg en vecht voor de erkenning van de noden van reumapatiënten bij de Europese instanties door belangenbehartiging.

## Jicht

### Wat is het?

Jicht is een reumatische ziekte waarbij urinezuurkristallen in een gewricht (meestal de grote teen) en een ontstekingsreactie veroorzaken. Deze ontsteking geeft aanleiding tot een pijnlijk, rood, warm en opgezwollen gewricht. In de volksmond spreekt men ook van 'het pootje'. Jicht komt voor bij mensen met gedurende lange tijd verhoogd urinezuur in het bloed. Ook nierproblemen en uitdroging kunnen jicht uitlokken.

### Hoe vaak komt het voor?

Jicht komt voor bij 5 tot 28 per 1000 mannen en 1 tot 6 per 1000 vrouwen. Het komt dus meer voor bij mannen dan bij vrouwen, vaak op middelbare leeftijd. Vrouwen voor de menopauze en mannen jonger dan 25 jaar krijgen zelden jicht.

### Hoe kun je het herkennen?

Jicht begint vaak 's nachts met een heel pijnlijke ontsteking van een gewricht. In 50 tot 70 % van de gevallen gaat het om de grote teen, maar ook enkel, knie en andere voetgewrichten worden vaak getroffen. De ontsteking komt minder vaak voor in de gewrichten van het bovenlichaam. Blootstelling aan koude, fysieke belasting, alcohol of een maaltijd met veel 'purines' (zoals orgaanvlees, wild...) kunnen een jichtaanval uitlokken.

Jicht gaat af en toe gepaard met lichte koorts. Het ontstoken gewricht is rood, dik en warm. Men verdraagt dan meestal geen aanraking op die plaats. Bij sommige mensen die al wat langer jicht hebben, vormt de opeenstapeling van urinezuurkristallen knobbels onder de huid.

Jicht wordt niet veroorzaakt door een bacteriële infectie. Dus als je een ontstoken gewricht hebt in de buurt van een wond, moet je zo snel mogelijk je arts raadplegen. Want het kan zijn dat een bacterie via de wond je lichaam is binnengedrongen en je gewricht aantast!





### Hoe stelt je arts de aandoening vast?

Je arts zal je uitgebreid vragen stellen en onderzoeken. Hij wil weten of het de eerste keer is dat je een ontstoken gewricht hebt. Hij zal nagaan of je nog op andere plaatsen pijn of problemen hebt en of je medicijnen neemt, en eventueel je voedingspatroon met je bespreken. Recente infecties of tekenbeten kunnen van belang zijn. Het onderzoek dient om uit te sluiten of er wondjes zijn, om zeker te zijn dat het om een ontstoken gewricht gaat en om ook andere gewrichten te bekijken. Een algemeen onderzoek kan zinvol zijn.

Vaak gebeurt er een bloedonderzoek om het urinezuur te bepalen, doorgaans is het urinezuur bij jicht verhoogd, maar tijdens een acute aanval zijn de waarden vaak laag. Twijfelt men over de diagnose, dan wordt ook vocht uit het gewricht getrokken en microscopisch onderzocht.

### Wat kun je zelf doen?

Bij een ontstoken gewricht raadpleeg je best je arts. Ondertussen kun je je behelpen met ijs en eventueel een pijnstiller zoals ibuprofen. Heb je vaak last van jichtopstoten, dan kan het nuttig zijn om op je voeding te letten. Vermijd dan orgaanvlees, vis en schaaldieren, wild, alcohol, suikerrijke frisdranken. Zij bevatten veel purine, dat bij afbraak urinezuur vormt. Door minder purinerijke voedingsmiddelen te gebruiken, kan men het urinezuurgehalte in het bloed doen dalen en de frequentie van jichtopstoten verminderen. Purine volledig vermijden is niet mogelijk, en ook niet zinvol.

### Wat kan je arts doen?

Om de ontsteking tegen te gaan zal je arts je ontstekingsremmers voorschrijven. Indien mogelijk wordt het gewricht aangeprikt en kan er een cortisonepreparaat worden ingespoten. Heb je vaak last van jichtopstoten, dan is er ook medicatie die de aanvallen doet verminderen en uiteindelijk stoppen. Voor een jichtaanval worden andere medicijnen voorgeschreven dan voor een onderhoudsbehandeling.

### Meer weten?

<https://www.thuisarts.nl/jicht/ik-heb-jicht>

Bronnen:

[www.ebpnet.be](http://www.ebpnet.be)

[www.nhg.org](http://www.nhg.org)

Gezondheid en Wetenschap (Honcode)

## Lekenversie Eular aanbevelingen voor de beheersing van jicht

Er zijn 3 overkoepelende principes en 11 aanbevelingen. Deze zeggen dat elke jichtlijder moet geïnformeerd worden hoe de ziekte verloopt, welke complicaties mogelijk zijn en welke ziekten geassocieerd zijn, en welke behandelingen er zijn. Men moet deze mensen ook zeggen hoe men met een opstoot moet omgaan en hoe men het uraatsniveau laag kan houden. Elke persoon met jicht zou advies moeten krijgen over hun le-

vensstijl en gewichtscontrole. Ze zouden alcohol moeten vermijden, gesuikerde dranken, en niet teveel vlees of zeevruchten eten. Regelmatige lichaamsbeweging moet aangeraden worden. Ten laatste moet de dokter nakijken of je andere gelinkte ziekten hebt en of je het risico loopt om een cardiovasculaire ziekte te ontwikkelen.

## Syndroom van Tietze

### Wat is het?

Een 'syndroom' is een ziektebeeld waarbij een aantal klachten of verschijnselen samen voorkomen. Het syndroom van Tietze duidt op een geheel van pijnklachten ter hoogte van de overgang van ribben naar borstbeen. De precieze oorzaak is doorgaans onduidelijk. Wel stelt men vast dat voor het optreden van de klachten vaak infecties of operaties aan de borstkas hebben plaatsgevonden. Wellicht omdat je in deze gevallen meer hoest of hyperventileert, geraakt de kraakbeenverbinding tussen ribben en borstbeen overbelast.

### Hoe vaak komt het voor?

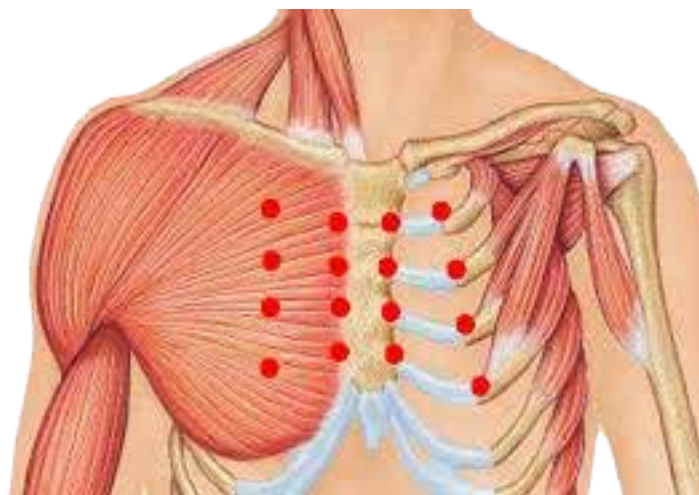
Ongeveer 10 % van de mensen met pijn ter hoogte van de borstkas blijken het syndroom van Tietze te hebben.

### Hoe kun je het herkennen?

Mogelijke klachten zijn pijn op de borst bij diep inademen, hoesten, buigen of draaien of bij buikligging. Meestal heb je last ter hoogte van de kraakbeenverbinding van enkele ribben naar het borstbeen.

### Hoe kan je arts het herkennen?

Aan de hand van je verhaal, wat vragen en een lichamelijk onderzoek zal je arts oordelen of je mogelijk aan het syndroom van Tietze lijdt. Typische kenmerken zijn pijn, opvallende gevoeligheid bij aanraking en zwelling rond een of meerdere overgangen van rib naar borstbeen. Bij aanhoudende onduidelijkheid kan aanvullend onderzoek nodig zijn. Zo kan een echografie of MRI-scan verdikking en verbreding van het kraakbeen aantonen.



Ondanks de typische klachten dienen, in bepaalde omstandigheden, andere belangrijke mogelijke oorzaken van pijn op de borstkas verder te worden onderzocht:

- gewrichtsontstekingen,
- longproblemen (long- of longvliesontsteking, longembolie),
- hartziekten (dreigend hartinfarct, ontsteking van hartzakje of hartspier),
- slokdarmaandoeningen door terugvloeien van maagzuur naar de slokdarm,
- kwaadaardige aandoeningen in de borstkas,
- fibromyalgie of chronischvermoeidheidssyndroom.

### Wat kun je zelf doen?

Een ijspak op de pijnlijke plaats leggen, bijvoorbeeld 3 x 10 à 15 minuten per dag, kan helpen om de ontsteking en de pijn te verminderen. Wikkel het ijspak wel steeds eerst in een handdoek om te voorkomen dat die aan je huid vastvriest. Bij sommige mensen zal warmte eerder helpen. Je kunt ook lokaal een ontstekingswerende zalf proberen, maar pas op voor lokale allergische huidreacties. Breng je arts dus op de hoogte dat je deze zalf wil gebruiken en vraag hem om advies, zeker wanneer je bloedverdünnende medicatie neemt (antistollingsmiddelen of aspirine).

### Wat kan je arts doen?

Je arts kan je ontstekingsremmers (niet-steroïdale anti-inflammatoire middelen zoals ibuprofen) of paracetamol voorschrijven. Neem de ontstekingsremmer liefst niet continu en zeker niet te lang (maximum 2 weken).

Blijf je ondanks bovenstaande maatregelen klachten ondervinden, dan kan je arts ter hoogte van de pijnplaats een inspuiting of infiltratie geven met corticoiden en/of een lokaal pijnstillend middel. Het kan zijn dat hij je hiervoor naar een specialist verwijst.

Het is mogelijk dat de klachten spontaan verdwijnen na 2-3 weken, maar sommige mensen hebben hier veel langer last van (1 tot 2 jaar). In dat geval kan kinesitherapie helpen om de beweeglijkheid van ribben en bovenrug te bevorderen.

### Meer weten?

Bron: <https://reumanederland.nl/reuma/vormen-van-reuma/tietze-syndroom-van/>  
Gezondheid en wetenschap / Honcode

## De CIB-Liga en het Coronavirus

Sta mij toe om even, als penningmeester, de implicaties van deze wereldwijde pandemie toe te lichten op de werking van onze lotgenotenvereniging. Vooreerst wil ik kwijt dat ik, gelukkig, geen CIB-patiënt ben en mij daarom, alhoewel jullie mij nauw aan het hart liggen, minder goed kan inleven in jullie medische problematiek i.v.m. deze pandemie.

### Verspreiding van actuele info

Als lotgenotenvereniging staat actuele informatie naar onze leden toe op de eerste plaats. Tot enige tijd geleden gebeurde dit voornamelijk door het gebruik van onze website en ons driemaandelijks tijdschrift.

Het spreekt voor zich dat actuele informatie in deze zéér snel evoluerende situatie cruciaal is/was. Daarom werd in het bestuursorgaan besloten om maximaal in te zetten op het verspreiden van actuele informatie.

Dit kan op drie manieren:

- actuele info invoegen in ons tijdschrift;
- het regelmatig actualiseren van onze website met de door ons ontvangen info van overheden;
- het verspreiden van deze info door middel van elektronische briefwisseling naar onze leden.



### Voor- en nadelen:

Laten we even de voor- en nadelen van deze verschillende systemen onder het vergrootglas leggen:

- met het tijdschrift bereiken wij alle lotgenoten en velen houden zich nog steeds vast aan een papieren versie van onze uitgaven. Echter kunnen wij dit medium aanhouden voor het verspreiden van actuele informatie? Neen, gezien er tussen het ontvangen van info en het publiceren en verspreiden van het tijdschrift 3 maand kan liggen.
- het actualiseren van een website houdt niet zoveel werk in voor de webmaster, het probleem is echter dat een geïnteresseerde zelf de stap moet zetten om onze website (<https://www.cibliga.be>) op regelmatige basis te bezoeken.
- bij het verspreiden van actuele info door middel van gepersonaliseerde elektronische briefwisseling naar onze leden, ligt het initiatief bij de vereniging en worden onze leden geattendeerd op het bestaan van nieuwe actuele informatie.

Gelukkig kunnen we reeds 84% van onze leden elektronisch bereiken. Daarom werd besloten om maximaal in te zetten op het verspreiden van info via e-mail, gevolgd door de website en in laatste instantie, indien nog relevant, deze info te hernemen in het tijdschrift.



### Wat een medewerker en zijn echtgenote lijden kan (grappig)

Bij gebrek aan actieve medewerkers besteden wij sinds enige tijd, het redigeren en labelen van onze tijdschriften uit. Gezien wij onder onze leden geen drukkers hebben wordt dit ook reeds jaren lang uitbesteed, maar dat spreekt, dacht ik, voor zichzelf.

Voor het labelen van onze tijdschriften doen wij beroep op mensen van de WOK-vereniging. Een vereniging die zich inzet voor mensen die voorlopig, of niet meer, terecht kunnen op de reguliere arbeidsmarkt.

Ook zij werden echter getroffen door de federale maatregelen en is hun werking voorlopig stopgezet.

Dit betekent dat "iemand anders" de taak van het labelen op zich moest nemen. Gezien de verplichting van Bpost dat tijdschriften van bedrijven (ook wij) moeten afgegeven worden in een kantoor waar de maatschappelijke zetel gevestigd is, waren meerdere ogen gericht op de schrijver van dit artikel. Gelukkig is hij niet alleen en kan hij, in deze bizarre tijden, nog steeds beroep doen op zijn echtgenote.

Zo gezegd, zo gedaan, contact opgenomen met de drukker dat het tijdschrift op het adres van de penningmeester mag geleverd worden.

Cross your fingers. We schrijven: 27 april 2020. De drukker belooft ons het tijdschrift vóór 01 mei te leveren.

30 april: alle hens aan dek, volgens de drukker is het tijdschrift op komst, snel alle labels afgedrukt, sorteerbakken ophalen bij Bpost en wachten op de levering. Morgen feestdag!!

Krijg ik in de loop van de dag een telefoontje van Daniëlle, onze secretaris, dat de tijdschriften bij haar thuis in MAASEIK geleverd zijn!!!! 219 km verwijderd van Brugge.

### ALARM!

Onmiddellijk contact opgenomen met de drukker, die gezien de crisis, ook van thuis uit opereert. Hij belooft ons de nodige acties te ondernemen om het tijdschrift terug op te halen in Maaseik en naar Brugge te transporteren.

Maandag 04 mei, in de loop van de namiddag, werden de tijdschriften in Brugge afgeleverd. Na het nuttigen van een licht avondmaal, hebben wij ons, penningmeester en echtgenote aan het labelen gezet. Met als resultaat dat alle 648 tijdschriften op dinsdag 05 mei vóór de middag afgeleverd werden bij de post in Brugge. Vóór leesplezier.

### Hoe deze crisis ook zijn financiële voordelen heeft

Ook wij als bestuursorgaan mochten ons niet verplaatsen om een vergadering te beleggen. Maar sommige beslissingen laten niet op zich wachten, zodat ook wij genooddaakt waren om andere oplossingen te zoeken. Deze werd gevonden in, de nu zoveel gebruikte, videoconferencing waardoor we minder verplaatsingskosten hadden, maar laten we niet vergeten: menselijk contact tussen onze bestuursleden en medewerkers is belangrijk.

## Ken jij RaDiOrg al?

De organisatie werd in 2007 opgericht onder de naam Rare Diseases Organisation Belgium, afgekort tot RaDiOrg.be met als visie dat zij alles in het werk stelt om de levenskwaliteit en de levensverwachting van mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren. Zij ijveren voor een snellere diagnose en een globale en aangepaste zorg voor alle patiënten. Hun missie is patiënten en patiëntenorganisaties te ondersteunen door informatie, vorming en uitwisseling. Patiënten waarvoor geen eigen vereniging bestaat worden rechtstreeks door RaDiOrg ondersteund. Ze beïnvloeden het beleid. Via RaDiOrg spreken patiënten met een zeldzame ziekte met één stem. Deze stem wordt gebruikt om het Europees, nationaal en regionaal beleid te beïnvloeden en om de problematiek van zeldzame ziekten bekend te maken bij alle belanghebbenden én het grote publiek. Zij zetelt in verschillende organen.

Mensen met een zeldzame ziekte krijgen dagelijks te maken met tal van moeilijkheden: vertragingen in de zoektocht naar een juiste diagnose, problemen om de juiste expertise te vinden (als die al bestaat), moeilijkheden om zich te informeren over hun ziekte, isolement of discriminatie bij de toegang tot behandelingen of aspecten uit het maatschappelijk leven en/of beroepsleven. In de aanpak van al deze uitdagingen is er in België nog véél ruimte voor verbetering.

RaDiOrg wil invloed uitoefenen om tot verbeteringen te komen. Het is een van onze belangrijkste bestaansredenen. Wij brengen de situatie van patiënten met zeldzame ziekten bij de juiste instanties onder de aandacht. Dit kunnen overheden zijn, maar dat niet alleen. Vaak is het immers ook nodig om de stem van patiënten met zeldzame ziekten te laten horen bij zorgverleners of de farmaceutische industrie.

Daarnaast werkt RaDiOrg ook op een structurele manier samen met tal van institutionele partners (kabinetten van de verschillende ministers van gezondheid, de federale en regionale administraties), verenigingen en commerciële partners.

Tenslotte monitort RaDiOrg al meerdere jaren de voort-



gang van de uitwerking en implementatie van het Belgisch plan voor zeldzame ziekten. Want hoewel voor dit plan een stuurcomité is samengesteld (met o.a. RIZIV, fod volksgezondheid en Orphanet) wordt er niet officieel gecommuniceerd over de voortgang ervan. Het is echter essentieel dat patiënten en patiëntenorganisaties goed geïnformeerd zijn over de evolutie van de verschillende acties in dit plan. Terugkoppeling vanuit bovenstaande administraties verloopt moeizaam. De monitoring van dit plan berust op de vrijgegeven informatie en kan nagelezen worden op <https://www.radiorg.be/nl/zeldzame-ziekten/beleid/>

Bij de diagnose van een zeldzame ziekte worden zowel de patiënt als zijn naasten met tal van vragen geconfronteerd. De ziekten zijn zeldzaam maar dat geldt ook voor de expertise en beschikbare info. Een belangrijke rol van RaDiOrg is patiënten en hun naasten helpen antwoorden te vinden.

Tal van uitzonderlijke mensen, organisaties en verenigingen zetten zich in om het dagelijkse leven van mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren. Al deze inspanningen verdienen het om getoond en beloond te worden, daarom kent RaDiOrg elk jaar de Edelweiss Award toe als erkenning van de inzet van een aantal personen voor mensen met een zeldzame ziekte.

### Organisatie op 11 oktober 2019 van een rondetafel over expertisecentra in België

De invoering van reële expertisecentra voor zeldzame ziekten was voorzien in het nationaal plan van 2014. Tot op heden bestaat er nog altijd geen enkel expertisecentrum in België. Er bestaan nochtans tal van inspirerende voorbeelden in onze buurlanden. Waarom is het zo moeilijk om in België tot erkende expertisecentra te komen? Om antwoorden te geven op deze vraag maar ook om voorstellen te formuleren om de situatie te deblokken, heeft RaDiOrg verschillende betrokken partijen samengebracht: patiëntenverenigingen, de hoofden van de functies zeldzame ziekten, artsen met uitzonderlijke expertise die in een niet-erkend centrum werken, artsen van referentiecentra, RIZIV, leden van college van artsen-directeurs, voorzitters fonds zeldzame ziekten en Vlaams netwerk zeldzame ziekten en vertegenwoordigers van overheden.

Het doel was om te leren van andere landen, om de sterktes en zwakten de Belgische context te onderzoeken en na te gaan welke de volgende nodige acties zijn om tot erkende expertisecentra te komen.

(verslag [https://www.radiorg.be/wp-content/uploads/2020/02/Roundtable-on-Centres-of-expertise-for-rare-diseases\\_REPORT\\_def.pdf](https://www.radiorg.be/wp-content/uploads/2020/02/Roundtable-on-Centres-of-expertise-for-rare-diseases_REPORT_def.pdf))

### Ontwikkeling van een memorandum aan de Belgische politiek

Zeven jaar na de publicatie van het eerste Belgisch plan voor zeldzame ziekten stelt RaDiOrg vast dat tal van kwesties niet of suboptimaal zijn aangepakt. Er is weliswaar enige vooruitgang geboekt maar deze is vooral regelgevend en administratief van aard en heeft geen rechtstreeks effect op het dagelijks leven van de 500 000 mensen met een zeldzame ziekte in België. Een perfecte illustratie hiervan is de administratieve aanduiding van de 7 functies zeldzame ziekten, wat echter niet gevolgd werd door de oprichting van expertisecentra voor deze ziekten.

De overheid beschouwt het Belgisch plan voor zeldzame ziekten als afgerond. Omdat na 26 mei 2019 de vorming van een volwaardige federale regering uitbleef, heeft RaDiOrg de kans gegrepen om de prioritaire behoeften voor patiënten met zeldzame ziekte opnieuw te definiëren en onder de aandacht te brengen bij de politieke partijen die een regeringsprogramma voor de volgende 4 jaar moesten uitwerken. In januari 2020 werd het memorandum afgewerkt.

1. RaDiOrg vraagt dat er effectief werk wordt gemaakt voor de erkenning en financiële ondersteuning van expertisecentra voor zeldzame ziekte. Ondanks een KB van 2014 is nog geen enkel erkend. Duidelijke erkenningscriteria, verplichte samenwerking met patiëntenorganisaties, financiële ondersteuning en periodieke evaluatie moeten er voor zorgen dat deze centra ook in België eindelijk kunnen uitgroeien tot een speerpunt tegen zeldzame ziekte.

2. RaDiOrg vraagt dat er werk gemaakt wordt van meer en betere info rond zeldzame ziekte. Met structurele

ondersteuning zou de bestaande website van Orphanet kunnen uitgroeien tot een goed werkend centraal informatie- en communicatieplatform waar zowel patiënten als zorgverleners antwoorden vinden op hun vragen. Meer info leidt tot betere en kostenefficiënte zorg.

3. RaDiOrg vraagt om de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren via trajectmanagers. Zij vormen een laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënten en zorgen voor een goede coördinatie van de verschillende aspecten van behandeling en opvolging. De trajectmanager ondersteunt en vergemakkelijkt de zelfzorg van de patiënt en draagt bij tot een effectiever en efficiënter gebruik van de gezondheidsdiensten: minder nodeloze consultaties, betere therapietrouw en een hogere gezondheidswinst aan een lagere kost.

4. RaDiOrg vraagt dat er een einde komt aan de discriminatie waar patiënten met een zeldzame ziekte mee geconfronteerd worden. Voor deze patiënten mag de toegang tot bepaalde therapieën en geneesmiddelen niet afhangen van het al dan niet vermeld staan op een lijst. Een gemotiveerd advies en een aanvraag tot tegemoetkoming vanwege de behandelende arts moet volstaan.

5. RaDiOrg vraagt dat er dringend werk wordt gemaakt van een volwaardig register zeldzame ziekte. Het voorzien van een wettelijke verplichting tot registratie door de artsen (al dan niet gekoppeld aan incentives), meer interoperabiliteit met andere data die geregistreerd worden en meer communicatie over het belang van gegevensverzameling inzake zeldzame ziekte zijn alvast belangrijke stappen in de juiste richting.

6. RaDiOrg vraagt om werk te maken van een structurele verankering en financiering van de nationale netwerken voor specifieke zeldzame ziekte. Dit maakt beschikbare kennis en expertise toegankelijker voor patiënten.



Een structurele financiering van lokale Belgische netwerken kan hen in staat stellen om hun activiteiten binnen de reeds bestaande Europese referentienetwerken op een duurzame manier verder te zetten.

7. RaDiOrg vraagt dat het potentieel van neonatale screening beter wordt benut. Een uitbreiding van deze screening tot meer aandoeningen is vandaag niet alleen perfect mogelijk, maar ook dringend nodig. De





directe en indirecte voordelen van een veel bredere screening zijn immers zo onmiskenbaar groot dat het bijna onethisch is om nog verder te dralen. Snelle diagnose en behandeling nog vóór de klinische manifestatie van de ziekte, kan symptomen voorkomen of afremmen en onomkeerbare schade vermijden.

Dit werd in februari 2020 ruim verspreid via media en de verschillende politieke partijen.

## **Ook wij volgen de evolutie.**

Om jullie te helpen hebben wij, binnen het bestuursorgaan beslist, om jullie de mogelijkheid aan te bieden jullie jaarlijks lidgeld via domiciliëring te betalen.

Hoe gaat dit in zijn werk: je geeft één keer je akkoord dat de ClB-Liga vzw jaarlijks een vordering mag instellen naar jouw bank om automatisch je lidgeld te innen. Hierdoor hoef jij nadien aan niets meer te denken en ben je er zeker van dat je geen enkel tijdschrift zal missen en je deel blijft uitmaken van onze grote groep lotgenoten met een chronische inflammatoire bindweefselziekte.

Om je te beschermen biedt dit systeem de mogelijkheid aan om een domiciliëring te weigeren voordat ze wordt uitgevoerd en kan je gedurende 8 weken na de betaling een terugbetaling eisen.

In dit tijdschrift vind je een gedeeltelijk vooraf ingevulde domiciliëringsopdracht. Opteer je voor een domiciliëring vul dan het formulier aan en bezorg het terug aan de penningmeester. Dit kan door het formulier eenvoudig via de post naar de maatschappelijke zetel te sturen of je mag het formulier ook inscannen en doormailen naar [penningmeester@cibliga.be](mailto:penningmeester@cibliga.be). Na ontvangst van het formulier kan je op beide oren slapen!

### **Tot onze spijt!**

Binnen de West-Vlaamse groep medewerkers hebben wij, tot onze spijt, moeten beslissen om geen etentje in het najaar te organiseren.

Maar uitstel is geen afstel. De aanwezigen op onze laatste bijeenkomst hebben de wens uitgedrukt dit jaarlijks te herhalen.

Wij beloven dit dan ook te doen, zodra de overheid dit terug toelaat.

## Hoekje van de penningmeester

Het coronavirus en de, door de Federale Regering opgelegde maatregelen, hebben ook onze werking beïnvloed.

Voor de eerste maal in ons bestaan werd een overleg van het Bestuursorgaan via videoconferencing georganiseerd. Voor de meesten onder ons was dit nieuw, maar zoals we allemaal flexibel zijn hebben wij ook deze horde kunnen nemen. Een wezenlijke vooruitgang in onze werking. Door het gebruik van deze, voor ons, nieuwe technieken kunnen wij anderzijds kosten uitsparen. Akkoord niet alles op het internet is gratis, maar het gebruik van deze techniek levert ons toch een belangrijke besparing op de kilometervergoedingen van de medewerkers.

Tevens door de maatregelen kon de Algemene Vergadering dd. 28 maart niet doorgaan. Opnieuw moesten wij beroep doen op informaticamogelijkheden. De voor de Algemene

Vergadering ingeschreven medewerkers werden in het bezit gesteld van de nodige documenten ter evaluatie van onze werking.

Vervolgens konden zij hun beoordeling via een digitaal platform aan het Bestuursorgaan bezorgen. Via dezelfde weg konden zij hun stem uitbrengen voor de herverkiezing van twee bestuursleden. Dhr. Walravens en Dhr. Dornez waren einde mandaat en waren herverkiesbaar. Dit volledig gebeuren kon anoniem uitgevoerd worden.

Waarom deze digitale oplossing? Aanvragen voor subsidies, toelating tot het uitreiken van fiscale attesten, sponsoring moeten gestaafd worden met de goedgekeurde jaarbalans van het vorig werkjaar en de goedgekeurde begroting van het huidige werkjaar. Op het indienen van deze aanvragen werd, ondanks de crisis, geen uitstel verleend.

Deze oplossingen kunnen in de toekomst nog ingezet worden, maar het menselijk contact mogen wij natuurlijk niet uit het oog verliezen. Stel je voor dat we een digitale ledendag organiseren.....

## Ontvang steeds onze nieuwsbrief!

Wij vernemen dat sommige leden met een hot-mail-e-mailadres onze nieuwsbrieven soms niet ontvangen.

Om zeker te zijn dat zij onze e-mails in de toekomst ontvangen, reden wij deze leden aan om volgend e-mailadres: [penningmeester@cibliga.be](mailto:penningmeester@cibliga.be) toe te voegen aan hun contactpersonen en als betrouwbare mails te noteren via de mail setting.



## Kruiswoordraadsel

Stuur het sleutelwoord vóór 30 oktober2020 naar [prijsvraag@cibliga.be](mailto:prijsvraag@cibliga.be) en WIN !

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	31					32				33		34
		35	36			37							38		39			
40					41					42					43			
		44		45					46				47	48				
49						50		51		52		53				54		
				55					56				57					
58	59	60				61	62					63				64	65	66
67			68			69					70			71		72		
		73												74				
75														76				

### O P L O S S I N G

40	2	12	19	16	15	53	28			43	45			20	25

14	1	30	13	6	37	22	60	62	61			38	74			18	48	

50	9	21	26	47	31	36				23	44	10	5	8	65

Winnaars editie 87

1. Mevr. Bogaert Christine
2. Mevr. Slabbinck Betty
3. Dhr. Marc Serraris

**HORIZONTAAL**

1 gekunsteld  
 6 geraamte  
 11 opvoeder  
 13 soort  
 14 piraterij  
 18 rangtelwoord  
 21 dwaas  
 22 dubbelgevouwen pizza  
 24 korte kous  
 25 rivier in Spanje  
 26 plechtige verklaring  
 27 tentoonstelling  
 28 cijfer  
 30 snelste gang van een paard  
 33 voor zover mogelijk  
 35 vereniging  
 38 Engelse lengtemaat  
 40 Amerikaanse staat  
 41 verwerping  
 42 provincie  
 43 balken als een ezel  
 44 vulkaan  
 47 bakbenodigdheid  
 49 enthousiast bewonderaar  
 50 functionaris  
 54 Jamaicaanse muziekvorm  
 55 parachutist  
 56 sleepnet  
 57 verenigingsgebouw  
 58 opvulmiddel  
 61 trekvogel  
 64 tot nader bericht  
 67 het streven naar volmaaktheid  
 70 broos  
 73 oplettend  
 74 plant  
 75 Zuid-Europese plant  
 76 niet dicht zijn

**VERTICAAL**

1 Griekse sterkedrank  
 2 korte tijd  
 3 centrale ondernemingsraad  
 4 stortregen  
 5 ten gunste van  
 6 filmdecor  
 7 gewrichtsproblemen  
 8 roem  
 9 deel van een fototoestel  
 10 tocht  
 12 setting  
 13 heft  
 15 water in Friesland  
 16 dwarsmast  
 17 onsamenhangend praten  
 18 uitgestorven vogel  
 19 plus  
 20 noot  
 23 in eigen persoon  
 28 ongekunsteld  
 29 stiller worden  
 31 doetje  
 32 oprijlaan  
 33 boord  
 34 eetgelegenheid voor studenten  
 36 regenachtig  
 37 vrouw van Adam  
 38 in verband met  
 39 compagnie  
 45 onderricht  
 46 luchtvervuiling  
 48 zelfzuchtige vrouw  
 50 scheur  
 51 getuigschrift  
 52 katerig  
 53 houtsoort  
 58 vruchtbeginsel  
 59 idem  
 60 ploeg  
 62 Openbaar Ministerie  
 63 windrichting (afk.)  
 64 huidpoeder  
 65 natrium  
 66 wel  
 68 sportopleiding (afk.)  
 69 verzetsbeweging  
 71 ogenblik  
 72 snavel

Driemaandelijks tijdschrift van de Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten (CIB-Liga) vzw  
**Nummer 88 \* september 2020 Jaargang 39**

Afgiftekantoor:  
Waggelwaterstraat 8, 8200 Brugge

**Werkten mee aan dit nummer:**  
Bijnens D., Dornez G., Hennes I., Lefebure C.,

**Eindredactie:**  
Het bestuur

**Vormgeving:**  
Circonflex.be

**Verantwoordelijke uitgever:**  
Hennes Ingrid

**Verhuisd?**  
**Nieuw e-mailadres?**  
**Ontvang jij geen uitnodigingen via e-mail of post van de CIB-Liga?**

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

Dit kan verscheidene oorzaken hebben:

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

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

Lidmaatschap per kalenderjaar  
**Binnenland: € 20,00**

**Buitenland: € 25,00**

IBAN BE83 7895 4525 6115 / BIC: GKCCBEBB

Voor giften vanaf € 40,00 ontvang je een fiscaal attest, welk recht geeft op 45% belastingvermindering. Het lidgeld valt buiten de fiscale gift. Ondernemingsnummer: BE 0422 618 112

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

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

**Overname van artikels en mededelingen, in welke vorm ook, is niet toegestaan. Enkel door de redactie geleverde digitale versies kunnen integraal met de opgegeven referenties worden overgenomen.**

## **Raad van Bestuur**



Voorzitter: Ingrid Hennes  
voorzitter@cibliga.be



Secretaris: Daniëlle Bijens  
secretariaat@cibliga.be



Penningmeester: Geert Dornez  
penningmeester@cibliga.be



Lid: Michel Walravens

## **Medische adviesraad**

Dr. Michel Walravens,  
reumatoloog



Dr. Theo Quintens,  
huisarts



Deze uitgave is mede gerealiseerd  
door de sponsoring van GSK



Vraag aan lotgenoten

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

Stuur jouw inzending in via [secretariaat@cibliga.be](mailto:secretariaat@cibliga.be)  
of per post naar ons secretariaat.

## OPROEP!

Voor onze nieuwe rubriek getuigenissen zijn we op zoek naar verhalen van onze leden. Heb jij één van de ziekten van onze liga en wil je hierover vertellen, neem dan contact met ons.

Stuur nu je verhaal en een foto van jezelf en wie weet sta je binnenkort in ons ledenblad.



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

Bekendheid geven aan chronische inflammatoire bindweefselaandoeningen.

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

De CIB-Liga is lid van: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), [www.lupus-europe.com](http://www.lupus-europe.com), [www.fesca-scleroderma.eu](http://www.fesca-scleroderma.eu), [radiorg.be](http://radiorg.be)

### *CIB-liga AGENDA*

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